

UNIVERSIDAD DE CUENCA



FACULTAD DE PSICOLOGÍA

MAESTRIA PSICOTERAPIA DEL NIÑO Y LA FAMILIA

“ESTRUCTURA FAMILIAR DEL NIÑO CON SINDROME DE DOWN”

*Tesis previa a la obtención del
Título de Magister en Psicoterapia
del Niño y la Familia*

AUTORA:

Lic. Magdalena De Jesús Parra Méndez

DIRECTOR:

Mgt. Antonio Alejandro Espinoza Ortiz

CUENCA – ECUADOR

2016



RESUMEN

El objetivo de esta investigación fue describir la estructura familiar del niño Down antes y después del nacimiento y los cambios en familias que tienen un hijo/a con Síndrome de Down, el estudio tiene un enfoque cualitativo. El estudio se realizó en la Unidad de Educación Especial “Nicolás Vásquez” de Paute, participaron padres, madres y representantes de los estudiantes con Síndrome de Down, de 5 a 11 años de edad, para la recolección de la información se aplicó “La Guía de Entrevista de Montalvo y Soria”, para identificar la estructura familiar y la Historia de Vida con el objetivo de conocer la estructura familiar antes y después del nacimiento. Los resultados muestran los cambios de la estructura familiar después del nacimiento de un hijo Down, la jerarquía en las familias se modifica, el poder recae en uno de los miembros del sistema conyugal y fraternal, al cumplir el padre y la madre el rol instrumental, aparece el hijo parentalizado, luego del nacimiento en la mayoría de las familias, la madre asume el rol afectivo y responsabilidades de cuidado del niño, las familias después del nacimiento, presentan alianzas entre los miembros del subsistema fraternal en algunos casos y en otros entre la madre o el padre, la comunicación organiza la estructura familiar y es un elemento fundamental en su funcionamiento, en la investigación la mayoría de las familias establecen relaciones complementarias que están determinadas por la jerarquía.

Palabras claves: Estructura Familiar, Cambios, Síndrome de Down.



ABSTRACT

The aim of this research was to describe the family structure Down child before and after birth and changes in families who have a son / daughter with Down syndrome, the study has a qualitative. The study was conducted in the Special Education Unit "Nicholas Vasquez" Paute, the persons who participated were parents and student representatives with Down syndrome, 5 to 11 years old, for gathering information applied "the Interview Guide Montalvo and Soria" to identify the family structure and the History of Life in order to know the family structure before and after birth. The results show the changes in family structure after the birth of a son Down, hierarchy in families is changed, the power rests with one of the members of conjugal and fraternal system, to meet the father and mother instrumental role, the parentalized son appears, after birth in most families, the mother assumes the affective role and responsibilities of child care, families after birth, have alliances among members of the fraternal subsystem in some cases and in others between the mother or father, communication and organizes the family structure is a key element in its functioning, research most families establish complementary relationships are determined by the hierarchy.

Keywords: Family Structure, Changes, Down syndrome.



ÍNDICE

RESUMEN	2
ABSTRACT	3
ÍNDICE	4
DEDICATORIA.....	8
AGRADECIMIENTO	9
INTRODUCCIÓN	10
CAPÍTULO I	14
MODELO ESTRUCTURAL	14
1.1. Introducción al modelo estructural	14
1.2. Concepto de sistema	15
1.3. Subsistemas	16
1.3.1. Subsistema conyugal o pareja.....	17
1.3.2. Subsistema parental.....	18
1.3.3. Subsistema fraternal.....	19
1.4.1. Límites flexibles o claros.....	21
1.4.2. Límites rígidos	21
1.4.3. Límites difusos.....	22
1.5. Jerarquía.....	22
1.6. Roles.....	23
1.7 Reglas.....	24
1.8 Alianzas	25
1.9. Coaliciones	25
1.10. Comunicación	26
1.11. Ciclo vital.....	16
1.11.1. Conformación de la pareja.....	17
1.11.2. Familias con hijos pequeños	30
1.11.3. Familia con hijos en edad escolar.....	31
1.12. Tipos de familia.....	32
1.12.1. Familia nuclear	33
1.12.2. Familia monoparental	33
1.12.3. Familia reconstituida.....	33
1.12.4. Familia extendida.....	34



1.13. Síndrome de Down	34
1.13.1. Tipos de síndrome de Down	35
1.13.2. Características psicológicas	36
1.14. Familias con niños Down	37
1.14.5 Crisis en el sistema familiar con niños Down.....	43
1.14.5.1. Crisis normativas	44
1.14.5.2. Crisis paranormativas	45
CAPITULO II	46
METODOLOGÍA	46
2.1. Contexto	46
2.2. Enfoque y diseño del estudio.....	46
2.3. Preguntas de investigación	47
2.4. Objetivos de investigación	47
2.5. Participantes	48
2.6. Instrumentos aplicados	48
2.7. Procedimiento	49
2.8. Procesamiento de datos	49
RESULTADOS Y DISCUSIONES.....	51
CONCLUSIONES	74
RECOMENDACIONES	76
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	78
ANEXOS	81



Universidad de Cuenca

Cláusula de Propiedad Intelectual

Magdalena de Jesús Parra Méndez, autora de la tesis "Estructura familiar del niño con Síndrome de Down", certifico que todas las ideas, opiniones y contenidos expuestos en la presente investigación son de exclusiva responsabilidad de su autora.

Cuenca, 25 de agosto del 2016.

Magdalena de Jesús Parra Méndez

C.I. 0103149712



Universidad de Cuenca

Cláusula de Derechos de Autor

Magdalena de Jesús Parra Méndez, autora de la tesis "Estructura familiar del niño con Síndrome de Down", reconozco y acepto el derecho de la Universidad de Cuenca, en base al Art. 5 literal c) de su Reglamento de Propiedad Intelectual, de publicar este trabajo por cualquier medio conocido o por conocer, al ser este requisito para la obtención de mi título de Magister Psicoterapia del Niño y la Familia. El uso que la Universidad de Cuenca hiciere de este trabajo, no implicará afección alguna de mis derechos morales o patrimoniales como autora

Cuenca, 25 de agosto del 2016.

Magdalena de Jesús Parra Méndez

C.I. 0103149712



DEDICATORIA

Al que me ha dado la fortaleza para culminar con este logro, con toda la humildad de mi corazón, dedico mi trabajo primero a Dios.

De igual forma dedico esta tesis a mi madre, por haber sido mi ejemplo en este camino, quien me ha inculcado el deseo de la superación profesional.

A mi padre que me dio la vida, el cual a pesar de haberlo perdido a temprana edad, ha estado siempre cuidándome y guiándome desde el cielo.

A mi esposo por su paciencia, comprensión y amor que ha sido el impulso y un pilar fundamental durante mi carrera.

A mi hijo Kevin, Sebastián y Omar para quienes ningún sacrificio es suficiente, que con su luz han iluminado mi vida para cumplir con mi tesis.

A mis hermanas y sobrinas quienes han sido un gran apoyo para culminar con esta etapa de mi vida.



AGRADECIMIENTO

A la Unidad de Educación Especial “Nicolás Vásquez”, a las familias que me permitieron realizar la investigación depositando su confianza en mí.

Al Magister. Antonio Espinoza mi gratitud especial, quien me oriento, guío y enriqueció con sus conocimientos el desarrollo de este trabajo.

Al Magister Fernando Villavicencio por tener la paciencia de apoyarme en fortalecer la investigación y ser una gran ser humano.

A grandes amigas y compañeros Tania, Isabel, Lorena, Nancy, Nilson y Jorge, quienes han sido un apoyo incondicional en el desarrollo de esta tesis



INTRODUCCIÓN

La familia es un sistema natural evolutivo, satisface las necesidades de sus miembros y elabora pautas de interacción, que constituyen la estructura de la familia, que a su vez rige el funcionamiento familiar (Hernández, 1998). Como se menciona en este análisis y más aún las familias al enfrentar crisis propias de su ciclo vital o circunstancial modifican su dinámica. En la búsqueda de información sobre los cambios que se presentan en las familias con un hijo con Síndrome de Down existe pocas investigaciones en nuestro medio sobre la estructura familiar de este grupo, despertando el interés para realizar este estudio en las familias de la Unidad de Educación Especial “Nicolás Vázquez” de Paute.

Por tal razón, se planteó esta investigación de enfoque cualitativo, con un alcance descriptivo y diseño narrativo, el objetivo principal del estudio fue describir la estructura de la familia antes y después del nacimiento; y los siguientes objetivos específicos: identificar la estructura familiar antes del nacimiento del niño con Síndrome de Down, identificar la estructura familiar después del nacimiento del niño con Síndrome de Down, describir los cambios en la estructura familiar con respecto a: jerarquías, límites, reglas, roles, alianzas, coaliciones y la comunicación luego del nacimiento de un niño con Síndrome de Down.

Para el estudio se seleccionó a la totalidad de estudiantes con Síndrome de Down de 5 a 11 años de edad de la Unidad de Educación Especial “Nicolás Vázquez” de Paute, participando sus progenitores y representantes en la administración de la “Guía de Entrevista de Montalvo y Soria” y la historia de vida para indagar sobre la estructura familiar.

En el primer capítulo de este estudio se presenta la revisión de la teoría sistémica y la estructura familiar: jerarquías, límites, roles, reglas, alianzas, coaliciones, comunicación, también abarca las temáticas de ciclo vital, tipos de familia, Síndrome de Down, familias con niños Down su funcionalidad, adaptabilidad, cohesión, comunicación, y crisis normativas y paranormativas.



En cada apartado a más de la teoría que se recurrió a las fuentes primarias de la estructura familiar y la sistémica, se señalan algunas investigaciones relacionadas con el tema de estudio. Mediante la búsqueda bibliográfica se ha podido visualizar diversos artículos relacionados a la investigación de familias con niños con Síndrome de Down, en diferentes contextos.

En los estudios sobre la “Estructura Familiar del niño con Síndrome de Down” (De la Torre & Pinto, 2007) con una metodología cualitativa, para describir la estructura de las familias, se presenta los siguientes resultados: las familias de estudio coinciden en la adaptación de la familia a la forma de comunicación no verbal del hijo o la hija con síndrome de Down y a veces está comunicación es incorporada a las relaciones familiares. En dos de tres casos se identificó una alianza padre-hijo evidenciando la estructura jerárquica del niño por encima de la disciplina materna o la imposición de límites para los hermanos.

En el “Estudio de la Dinámica en familias con hijos/as con Síndrome de Down” de Romero y Peralta (2012) de enfoque cualitativo tuvo el propósito de describir las características de la dinámica en familias con hijo/as con Síndrome de Down, los resultados refleja que en las funciones de las familias con un miembro con Síndrome de Down, sufren cambios progresivos que los llevan a re-conceptualizar y a re-distribuir los roles que cada miembro de la familia desempeña y que los padres presentan cierta benevolencia al momento de poner límites a los niños/adolescentes con Síndrome de Down.

El estudio “Análisis del Ciclo Vital de la Estructura Familiar y sus principales problemas en algunas familias Mexicanas” realizada por Montalvo, Espinosa y Pérez (2013) con un enfoque descriptivo y un diseño no experimental, los resultados apuntan a que la estructura no representa diferencias debido al número de miembros que la forman sino que éstas se hacen presentes en cuanto a los patrones de funcionalidad característicos de cada etapa del ciclo vital de la familia.



La investigación de Pineda y Gutiérrez (2008) sobre la “Caracterización de la familia del niño con Síndrome de Down en el círculo infantil especial” en Cuba, se realizó un estudio descriptivo, con el objetivo de caracterizar las familias y el conocimiento sobre esta enfermedad, se obtuvo resultados que destacan que la mayoría de los padres de los niños con SD tienen el estado civil de casados, presentando una estabilidad familiar, permitiendo que tengan una mejor evolución física y psicológica, son más alegres y participativos en las diferentes tareas y actividades para su mejor integración social.

El estudio “Explorando los sentimientos de los padres, la familia y la sociedad a las personas con Síndrome de Down: Estudio observacional” realizado por Huiracocha y Almeida (2013) en la ciudad de Cuenca-Ecuador, de enfoque cualitativo observacional se planteó como objetivo el explorar los sentimientos y reacciones de los padres con hijos con Síndrome de Down. En la investigación se identificó el significado cultural sobre las personas con Síndrome de Down, los sentimientos de los padres, el impacto en la familia y la comunicación de la noticia en el servicio de salud.

Posterior al análisis teórico en el segundo capítulo se detalla la metodología aplicada en la investigación, el procedimiento y proceso realizado con los datos recabados, los resultados y discusiones se presentan de acuerdo a las categorías de estructura familiar analizándola antes y después del nacimiento del niño con Síndrome de Down y señalando los cambios, finalmente se presentan las conclusiones y recomendaciones del estudio.

En este estudio se abordó la estructura familiar antes y después del nacimiento desde una perspectiva sistémica, los resultados muestran los cambios en la estructura de la familia luego del nacimiento de un hijo Down, la jerarquía en las familias recae en uno de los miembros del sistema conyugal y fraternal; al cumplir el padre y la madre el rol instrumental aparece el hijo parentalizado, en la mayoría de familias la madre asume el rol afectivo, aparecen las alianzas en el subsistema fraternal, los límites en el subsistemas conyugal y parental se vuelven difusos, las familias establecen vínculos afectivos en el proceso de la comunicación y un tipo de relaciones



complementarias, simétricas e íntimas que permiten organizar la estructura del sistema familiar y su funcionamiento.



CAPÍTULO I

MODELO ESTRUCTURAL

1.1. Introducción al modelo estructural

El modelo estructural fue iniciado por Salvador Minuchin en los años 60 y 70 quien nació en Argentina en 1921 en una familia de inmigrantes judíos – rusos, fue un médico psiquiatra y pediatra, dio atención a los problemas de salud mental. Impulsado por Ackerman, con quien inicia un proyecto de investigación con familias de bajo nivel social, en su mayoría emigrantes con problemas de delincuencia, permitiendo que se desarrolle un estilo particular de hacer terapia conocido actualmente como modelo estructural. El modelo estructural considera a los miembros de la familia relacionándose de acuerdo a ciertas reglas que constituyen la estructura familiar, es así que para Minuchin (1982) la estructura familiar es “el conjunto invisible de demandas funcionales que organizan los modos en que interactúan los miembros de una familia” (p.86). Esta interacción recíproca que presiden el funcionamiento entre los miembros de la familia permiten que se constituya la estructura familiar; “la familia debe responder a cambios internos y externos y, por tanto, debe ser capaz de transformarse de modo tal que le permita encarar nuevas circunstancias sin perder la continuidad que proporcione un marco de referencia a sus miembros” (Minuchin, 1982, p.87).

Para analizar desde un enfoque estructural a la familia es necesario identificar los elementos como: los límites entre los subsistemas y de fronteras con el exterior, los que pueden ser rígidos, difusos o claros; también están las alianzas, coaliciones familiares, los problemas de jerarquía que están en relación con la distribución del poder, las reglas, los roles y la comunicación familiar. Para Salem (1987) (como se cita en Ortiz, 2008) “se considera a la estructura como el conjunto de individuos y sus interrelaciones que constituyen en un sistema, en este caso, la familia” (p. 192).

En la investigación sobre “Estructura Familiar del niño con Síndrome de Down” (De la Torre & Pinto, 2007) realizada en la Universidad Católica



Boliviana “San Pablo” la metodología utilizada fue cualitativa, dentro de la que se desarrolló el estudio de caso; tres familias nucleares con un hijo diagnosticado con síndrome de Down y con dos hijos más. Las edades de los niños participantes en el estudio son de seis años en dos casos y de siete años el otro; la variable de estudio es la estructura familiar y los elementos principales son la comunicación y la interacción donde se derivan los límites, roles, jerarquías y reglas. La investigación evoca los siguientes resultados: en los tres casos se presenta un elemento primordial que coinciden, es la adaptación de la familia a la forma de comunicación no verbal del hijo o la hija con síndrome de Down y a veces esta comunicación es incorporada a las relaciones familiares. Otro elemento que se presenta con similitud en los tres casos es el impacto inicial que sufrieron los padres al enterarse del diagnóstico y la preocupación del futuro de los hijos, creando una tendencia para proteger al niño, lo cual se manifiesta en la ausencia de reglas claras, que delimiten su conducta. En dos de tres casos se identificó una alianza padre-hijo evidenciando la estructura jerárquica del niño por encima de la disciplina materna o la imposición de límites para los hermanos.

1.2. Concepto de sistema

Para Minuchin (1982, p.86) una familia: “es un sistema que opera a través de pautas transaccionales” y que se puede estudiar desde su estructura para indicar restricciones funcionales. Las transacciones repetidas permiten establecer pautas acerca de qué manera, cuándo y con quién relacionarse en el sistema familiar; las que son sostenidas por un sistema de coacción genérico con reglas universales en la estructura familiar y por uno idiosincrático con las experiencias y expectativas mutuas de los miembros de la familia. Los sistemas en las familias pueden ser abiertos o cerrados. En un sistema abierto las respuestas e interacciones reciben influencias de los cambios del contexto o nuevas informaciones y se caracteriza por la libertad para tomar decisiones y su flexibilidad. En un sistema familiar cerrado la información de y hacia el exterior es muy limitada y se operan en un grupo de reglas rígidas y fijas que se aplican a un contexto específico. Es importante mencionar que el análisis de la estructura permitirá conocer los límites, roles, jerarquías y como las



familias se organizan y cuál es el funcionamiento en el subsistema. (Ortiz, 2008)

La familia es un sistema, en la medida en que está constituida por una red de relaciones; es natural, porque responde a necesidades biológicas y psicológicas inherentes a la supervivencia humana; y tiene características propias, en cuanto a que no hay ninguna otra instancia social que hasta ahora haya logrado remplazarla como fuente de satisfacción de las necesidades psicoafectivas tempranas de todo ser humano. (Hernández, 1998, p.27).

El nacimiento de un hijo con Síndrome de Down inicia una modificación o un cambio en el funcionamiento del sistema familiar, provocando una crisis en su estructura, para ello algunas familias buscan apoyos alternativos para conocer sobre el Síndrome de Down y ayudar a sus hijos a desarrollar su autonomía y las interacciones dentro y fuera del sistema. En la investigación de Rodrigues y Dupas “Independencia del niño con síndrome de Down: la experiencia de la familia”, realizada en la Universidad Federal de Sao Carlos en el 2011, con un abordaje cualitativo con diez familias con Síndrome de Down de edad preescolar y escolar en edades de 5 a 10 años, registrando los siguientes resultados: obtener el mejor desarrollo del niño a través de estimulaciones, para un futuro menos dependiente del niño, el enfermero debe aprovechar espacios de actuación para establecer vínculos con la familia y la investigación permitió identificar el modelo teórico “Buscando la independencia y autonomía del niño a través de la estimulación constante”.

1.3. Subsistemas

Para Minuchin (1982) el sistema familiar se diferencia y desempeña sus funciones a través de subsistemas, por lo que expone que:

Los individuos son subsistemas en el interior de una familia. Las díadas, como la de marido-mujer, o madre-hijo, pueden ser



subsistemas. Los subsistemas pueden ser formados por generación, sexo, interés o función. Cada individuo pertenece a diferentes subsistemas en los que posee diferentes niveles de poder y en los que aprenden habilidades diferenciales (p.88).

Para Ortiz (2008) “cada sistema está constituido por otros elementos más pequeños conocidos como subsistemas y, a la vez, cada sistema forma parte de sistemas más amplios conocidos como suprasistemas” (p.192). Dentro de cada subsistema el individuo tiene diferentes niveles de poder en los que aprenden habilidades diferenciadas, entendiéndose que el rol que desempeña en cada subsistema será distinto a otro subsistema y ejerce habilidades interrelacionales en diferentes niveles. Los subsistemas importantes son: el conyugal o pareja, parental y fraternal.(Ortiz, 2008)

1.3.1. Subsistema conyugal o pareja

El subsistema conyugal se constituye cuando dos adultos de sexo diferente se unen con la intención expresa de constituir una familia. Posee tareas o funciones específicas, vitales para el funcionamiento de la familia. Las principales cualidades requeridas para la implementación de sus tareas son la complementariedad y la acomodación mutua. (Minuchin, 1982, p.92).

En este subsistema la pareja debe desarrollar pautas de complementariedad donde cada esposo debe ceder en las interacciones entre esposa - esposo sin que afecten al funcionamiento del subsistema, para alcanzar una aceptación mutua de interdependencia para establecer una relación simétrica en la pareja.

El subsistema conyugal formado por una pareja (generalmente heterosexual), en una relación definida como tal y a menudo sancionada legalmente a través del matrimonio (aunque esto es



cada vez menos importante). Implica que cada individuo aporta para el mantenimiento de dicha relación y ofrece apoyo al otro miembro del subsistema. (Ortiz, 2008, p.193)

Por lo señalado es necesaria una complementariedad de la pareja para mantener una relación simétrica que a la vez es un apoyo mutuo en la relación, y por lo tanto el subsistema conyugal debe llegar a un límite que lo proteja de la interferencia de las demandas y necesidades de otros sistemas; en particular, cuando la familia tiene hijos. (Minuchin, 1982)

Dentro del subsistema conyugal se puede dar una base de apoyo a sus miembros, para el trato con el universo extrafamiliar, proporcionando un refugio frente a las rigideces que se dan fuera del sistema familiar; para los hijos se instauran como un modelo de relaciones íntimas en las interacciones diarias, que pasan a formar parte de los valores y expectativas en el momento del contacto con el mundo exterior. (Minuchin & Charles, 1988)

1.3.2. Subsistema parental

Para Minuchin (1982) el subsistema parental se estructura “cuando nace el primer hijo se alcanza un nuevo nivel de formación familiar. En una familia intacta el subsistema conyugal debe diferenciarse para desempeñar las tareas de socializar un hijo sin renunciar al mutuo apoyo que caracterizará al subsistema conyugal” (p.94). El convertirse en padre o madre conlleva cambios importantes en el estilo de vida como son: las horas de sueño, el uso del tiempo libre, la relación conyugal y hasta en el factor económico, los niños comunican sus necesidades y realizan requerimientos a los padres quienes son los que imponen la autoridad, es por eso importante establecer límites en la relación de los hijos con los padres, para excluirlo del subsistema conyugal sin que se afecte al niño y a la relación con sus padres.

La diferencia es fundamental a la hora de trabajar con las familias, ya que el mismo subsistema, al tener funciones en dos niveles diferentes: uno horizontal con respecto a la pareja y otro vertical



con respecto a los hijos, puede enfrentar una serie de dificultades cuando esta perspectiva no está muy clara para los miembros del subsistema (Ortiz, 2008, p. 194).

Es importante indicar que el subsistema parental se modifica de acuerdo como el niño crece y cambian sus necesidades, los padres deben cumplir la responsabilidad del cuidado y protección de los hijos, a la vez deben fijar reglas que les permitan tener un distanciamiento en las transacciones internas del subsistema conyugal, para mantener la homeostasis familiar.

1.3.3. Subsistema fraternal

El subsistema fraterno es el primer laboratorio social en que los niños pueden experimentar relaciones con sus iguales. En el marco de este contexto, los niños se apoyan, aíslan, descargan sus culpas y aprenden mutuamente. En el mundo fraterno, los niños aprenden a negociar, cooperar, competir. Aprenden a lograr amigos y aliados, a salvar la apariencia cuando ceden, y a lograr reconocimiento por sus habilidades. Pueden asumir posiciones diferentes en sus relaciones mutuas, y estas posiciones, asumidas tempranamente en el subgrupo fraterno, pueden ser significativas en el desarrollo posterior de sus vidas. (Minuchin, 1982, p.97)

El subsistema fraternal está constituido por todos los hijos de la pareja y también puede estar conformada por familias reconstruidas, es decir, incluyendo a hijos de otras relaciones; y a su vez el subsistema de los hijos puede separarse por su edad y sexo; por su edad se agruparán por hijos mayores y otro por hijos menores; y por sexo se agruparán un grupo de varones y otro de mujeres. No importa cual fuera la manera de agrupación de los niños pero todos entran en contacto con el mundo de sus iguales extrafamiliares, que experimentan dentro del sistema familiar e intentan actuar con las pautas del mundo fraterno, donde se establezcan límites claros y



flexibles para poder interactuar e incorporarse a otros sistemas sociales (Ortiz, 2008).

Es importante señalar que los hermanos de los niños con discapacidad, sobrellevan cambios en su estilo de vida, ya que asumen responsabilidades con su hermano, o se sienten desplazados, por la atención que los padres dan al hijo con discapacidad, provocando situaciones estresantes que afectarán a su conducta y a la dinámica familiar (Guevara & González, 2012).

1.4. Límites

En la estructura familiar un elemento importante son los límites que hacen referencia a la proximidad y alejamiento entre los subsistemas, en relación a los límites Minuchin (1982) señala que:

Los límites de un subsistema están constituidos por reglas que definen quienes participan, y de qué manera. La función de los límites reside en proteger la diferenciación del sistema. Todo subsistema familiar posee funciones específicas y plantea demandas específicas a sus miembros, y el desarrollo de las habilidades interpersonales que logran en ese subsistema, es afirmado en la libertad de los subsistemas de la interferencia por parte de otros subsistemas (p. 89).

Los límites son marcas invisibles que señalan lo que es posible hacer o no al interior de un sistema, normalizan las relaciones entre los subsistemas y marcan la diferencia entre los mismos, razón por la cual también sirven de protección de un espacio individual, de pareja o de grupo, como menciona Rolland (2000) “los límites interpersonales definen y separan a los miembros individuales y estimulan su diferenciación y funcionamiento autónomo” (p.101).

Para que el funcionamiento familiar sea adecuado, los límites de los subsistemas deben ser claros. Deben definirse con suficiente



precisión como para permitir a los miembros de los subsistemas el desarrollo de sus funciones sin interferencias indebidas, pero también deben permitir el contacto entre los miembros del subsistema y los otros. (Minuchin, 1982, p.89).

1.4.1. Límites flexibles o claros

Estos límites deben ser definidos con bastante precisión para permitir a los miembros de los subsistemas el desarrollo de sus funciones y el desempeño de normas, reglas que se permitan dentro y fuera del subsistema y se respeten en los diferentes subsistemas, o como menciona Ortiz (2008) los límites flexibles “permiten que el sistema se adapte a las necesidades tanto internas como externas, que aparecen conforme el sistema avanza en su evolución” (p.195). La claridad de los límites en el interior de una familia constituye un parámetro útil para la evaluación de su funcionamiento ya que entre los miembros se da un diálogo donde se establecen acuerdos y la familia se adapta a nuevas situaciones.

1.4.2. Límites rígidos

En las familias con límites rígidos, Minuchin (2008) señala que “la comunicación entre los subsistemas es difícil, y las funciones protectoras de la familia se ven así perjudicadas”(p.90), aquí se encuentran las familias desligadas donde las reglas son impuestas por una persona y presentan poca disposición para recibir ayuda y reaccionan a un alto nivel de stress, carecen de recursos necesarios para adaptarse, por lo que es difícil la integración familiar ya que los miembros de la familia se distancian y los hijos son bastante independientes carecen de la lealtad y pertenencia familiar. Para Ortiz (2008) “las familias con este tipo de límites suelen tener problemas de conducta de los niños, como agresividad, robos, fugas de la casa, alcoholismo, consumo de drogas y al extremo, conductas delincuenciales” (p. 195).



1.4.3. Límites difusos

Como menciona Minuchin (1982) “la diferenciación del sistema familiar se hace difusa. Un sistema de este tipo puede sobrecargarse y carecer de los recursos necesarios para adaptarse y cambiar bajo circunstancias de stress” (p.90). Dentro de estos límites están las familias aglutinadas donde el poder jerárquico no está definido o son asumidas por un hijo/a mayor y las reglas varían constantemente y hay poca diferenciación entre los miembros por el dominio independiente del problema ya que presentan falta de autonomía entre los miembros del sistema, las familias con este tipo de límites pueden presentar trastornos psicosomáticos, los niños pueden tener problemas de adaptación a la escuela o el colegio, así como también depresiones”. (Ortiz 2008, p.195)

1.5. Jerarquía

La jerarquía es la que establece la distribución del poder y lo que contribuye al mantenimiento de la estructura del sistema ya que cada miembro pertenece a diferentes subsistemas y cada uno tiene un nivel de poder. Para Simón (1993), (como se cita en Ortiz 2008) “el concepto de jerarquía tiene tres significados en la terapia familiar. En primer lugar, define la función del poder y sus estructuras en las familias...En segundo lugar se refiere a la organización de los tipos lógicos o jerarquías lógicas...Por último, hay una jerarquía de niveles de sistemas cada vez más incluyentes”.(p. 196)

La diferencia estructural entre los adultos y los niños establece una jerarquía al interior del sistema familiar, lo que implica que los adultos tienen la autoridad y manejan el poder al interior del sistema, mientras que los niños son dependientes a esa autoridad, siendo conscientes de que esta dependencia, al inicio totalmente complementaria, es determinada por una jerarquía con mayor poder que otra, en una relación ascendente – descendente, se vuelve paulatinamente simétrica que son modos de relación en los que la jerarquía no es lo más importante, pero finalmente se vuelve una complementaria a la



inversa, en donde los padres dependen de los hijos ya que el nivel de autoridad obedece al ciclo vital de la familia.

Para Ortiz (2008) “la definición jerárquica está en relación con los límites que se establecen en el sistema, dependiendo del estilo de manejo del poder que tengan los adultos, dándose las siguientes posibilidades” (p. 197).

- El estilo autoritario donde un adulto tiene la última palabra y define lo que se debe hacer o no, las reglas no se adaptan a las etapas del ciclo vital, los conflictos son evitados o no resueltos y tienen relación con las reglas rígidas.
- El estilo flexible tiene relación con un manejo adecuado de la comunicación, con reglas que se adaptan a las diferentes etapas del ciclo de vital, con un manejo de resolución de conflictos, predomina el diálogo, etc.
- El estilo dejar hacer, dejar pasar o *laissez – faire*, tiene que ver con límites difusos, en el que cada persona hace lo que desea, no existen reglas claras o estas cambian todo el tiempo, la comunicación es confusa y los conflictos son evitados o descalificados por los miembros de la familia.

1.6. Roles

Para Simón (1993), (como se cita en Ortiz 2008) “los roles se refieren a la totalidad de expectativas y normas que en un grupo... tiene con respecto a la posición y conducta de un individuo en un grupo”. (p. 199)

Los seres humanos, cuando participan en un contexto determinado, tienden a ocupar ciertos roles que según Parsons y otros (1955) se desarrollan a lo largo de dos ejes: uno instrumental y otro afectivo, que en nuestra sociedad se ven claramente representados, ya que generalmente se les asigna al hombre un rol “instrumental” que implica que va a “hacer” cosas para la familia, como por ejemplo proveer alimentos, reparar las



cosas en la casa etc., mientras que a la mujer se le asigna un rol “afectivo” puesto que se preocupa de las relaciones y el bienestar de todos los miembros de la familia. (Ortiz, 2008, p. 199)

Selvini, L.Boscolo, y G.Cecchin (1988), señalan que:

En ciertos estadios del desarrollo los hijos, tienen a veces inevitablemente que asumir roles de responsabilidades, que hacen que un hijo sea parentalizado en el sistema familiar, por un tiempo transitorio, por diversas circunstancias como es la enfermedad de uno de los padres o por necesidades de la vida (p.148).

En un estudio realizado sobre el “Estudio de la Dinámica en familias con hijos/as con Síndrome de Down” de Romero y Peralta (2012) realizada en Asunción, Paraguay con un alcance cualitativo, descriptivo con entrevistas a profundidad a 6 familias con un solo hijo con Síndrome de Down, en un rango de edad entre 5 y 20 años de edad, cuyo objetivo es describir las características de la dinámica en familias con hijo/as con Síndrome de Down, a partir de etapas emocionales, funciones de la familia y las expectativas, los resultados señalan que cada persona atraviesa por diferentes sentimientos ante la situación de discapacidad y que el proceso de afrontamiento parece repercutir en las acciones de atención y cuidado en donde todos los miembros de la familia participan en dichas acciones y las expectativas de futuro, giran alrededor del bienestar y autonomía del hijo /a. También se observó que en las funciones de las familias con un miembro con Síndrome de Down, sufren cambios progresivos que los llevan a re-conceptualizar y a re- distribuir los roles que cada miembro de la familia desempeña y que los padres presentan cierta benevolencia al momento de poner límites a los niños/ adolescentes con Síndrome de Down.

1.7 Reglas

Las reglas son un elemento importante para el funcionamiento de la familia y más aún en el subsistema parental como menciona (Minuchín, 1982):



Los padres imponen las reglas que no pueden explicar en el momento o que explican en forma incorrecta, o consideran que los fundamentos de las reglas son evidentes, mientras que para los niños no es así. A medida que los niños crecen, es posible que no acepten las reglas (p. 95).

En la definición de Jackson (1965 como se cita en Ortiz, 2008) las reglas son: “acuerdos de relación” que “prescriben y limitan las conductas de los individuos en una amplia variedad de esferas de contenido, organizando su interacción en un sistema razonablemente estable” (p.198). Los acuerdos de relación muy variadamente son explícitos, pero regulan el comportamiento de los miembros de la familia mucho más efectivamente que un código escrito o por un enunciado claro, hasta el punto de que existen sanciones que pueden ser severas, cuando estas reglas se rompen ya que son acuerdos de relación que interfieren en la conducta de los individuos y a veces son transmitidos por generaciones.

1.8 Alianzas

Al mencionar el término alianza se hace referencia a la unión de dos o más personas, que se pueden percibir de forma abierta o ser encubiertas dentro de un subsistema familiar, y que permanecen unidas por un interés o una actitud común que buscan encontrar un beneficio, pero no tienen la intención de dañar a la otra persona. Las alianzas que se presenta entre algunos miembros de la familia, inducen a su vez que se produzca un distanciamiento con los demás miembros del sistema familiar, para Minuchin (1982) aparecen tendencias disfuncionales en las familias si el subsistema recurre a un miembro para disipar los conflictos.

1.9. Coaliciones

La coalición es la unión de dos o más miembros en contra de un tercero, son acuerdos que se dan en busca de un beneficio y provoca el daño en la



otra persona. Las coaliciones generan las triangulaciones que se dan por diversas situaciones como por ejemplo, cuando los progenitores están en conflictos y cada uno de ellos intenta que el hijo/a este de su parte, frente a esta situación los hijos presentan el conflicto de lealtad y provocan la formación de tríadas rígidas. El término fue acuñado por Minuchin (1974) para describir tres tipos de estructuras familiares.

El primer tipo de tríada es el límite entre el subsistema parental y el hijo se vuelve difuso y el límite en torno de la tríada padres – hijo, que debe ser difuso, se torna inadecuadamente rígido. El segundo tipo de tríada rígida, uno de los progenitores apoya al hijo en un conflicto planteado entre éste y el otro progenitor; esta situación tiene el efecto de vincular al progenitor y al hijo en una coalición transgeneracional rígida. El tercer tipo es de tríada rígida, cuando los padres tratan de desviar los conflictos en dos direcciones, el uno cuando el conflicto conyugal no es resuelto y desvían en agresiones hacia al hijo y definiéndolo como malo, los padres se unen en su esfuerzo por controlarlo; la segunda desviación se unen para proteger a un hijo que se le considera enfermo o débil, exagerando el cuidado, para así minimizar la relación conflictiva de pareja. (Minuchin 1982)

1.10. Comunicación

Las interacciones que se establecen en la familia con cada uno de los miembros y la forma de comunicarse, permite que se establezca un nivel de funcionamiento en el sistema, ya que es por medio de la comunicación que los miembros de la familia realizan un intercambio de conductas que mantienen las relaciones humanas, y donde la familia expresa de forma verbal o analógica (afecto), las reglas que son necesarias para la convivencia.

La manera como los miembros de la familia se comunican entre sí es una variable esencial en el funcionamiento del sistema. Se considera la comunicación como un eje que atraviesa todo el sistema, ya que como dijo Watzlawick en los axiomas de la comunicación humana: “no se puede no comunicar” y al hacerlo



así se toman en cuenta tanto los elementos digitales, como los analógicos de dicha comunicación. (Ortiz, 2008, p.218)

La comunicación digital o verbal es la que se realiza a través de símbolos que pueden ser lingüísticos o escritos y es el vehículo del contenido de la comunicación; la comunicación analógica es la que se produce en un modo no verbal se hace referencia a gestos, miradas, posturas y es el vehículo de la relación. Es por medio de la comunicación que la familia puede expresarse afectivamente sobre todo, por la comunicación analógica ya que es por donde se expresan emociones y sentimientos de cada miembro, no hay que olvidar que la familia es el primer socializador, donde se establecen relaciones con otras personas, de acuerdo a Moya (2006) la comunicación es la parte central de la organización y por lo tanto hace la estructura del sistema, permitiendo hacer cambios y su aceptación al medio.

1.11. Ciclo vital

Valdés (2007) señala que “el ciclo vital brinda una idea de los cambios y las tareas que debe enfrentar el grupo familiar a lo largo de su desarrollo” (p.32). Por otra parte para Ortiz (2008) el ciclo vital implica “entender las transacciones que sufre la familia y la manera cómo se adapta a los cambios que se requieren en las diferentes etapas del ciclo vital” (p.211). Desde su nacimiento hasta su muerte los miembros de la familia establecen pautas de interacción que están presididas por normas, reglas, límites, roles y establecen el funcionamiento del sistema, que varían de acuerdo al ciclo vital, y que permiten el abordaje y la comprensión de la dinámica de las familias funcionales y disfuncionales.

Por otra parte Hernández (1998) menciona que:

Cualquiera sea la categoría de cambio utilizada, el paso de una etapa a otra está asociado a modificaciones en la satisfacción de las necesidades de supervivencia y crecimiento, las cuales según Terkelsen (op.cit) y Wyne (1968), se relacionan a su vez con la



evolución de la necesidad de apego emocional de los miembros, al servicio de la cual estaría la estructura familiar. (p.43)

En la investigación “Análisis del Ciclo Vital de la Estructura Familiar y sus principales problemas en algunas familias Mexicanas” realizada por Montalvo, Espinosa y Pérez (2013) con un enfoque descriptivo y un diseño no experimental aplicado, en cuatro familias en diferentes etapas del ciclo vital, con una guía de entrevista para detectar factores como la estructura, características socioculturales, principales problemas, síntomas y palabras claves, los resultados apuntan a que la estructura no representa diferencias debido al número de miembros que la forman sino que éstas se hacen presentes en cuanto a los patrones de funcionalidad característicos de cada etapa del ciclo vital de la familia.

1.11.1. Conformación de la pareja

Es la etapa que comprenden desde la iniciación de la convivencia hasta el nacimiento del primer hijo, donde se establecen las pautas de interacción entre la pareja y los demás miembros de la familia como son los hermanos padres o algún familiar o persona ajena a la familia que conviva en el sistema, con la conformación como pareja forman el subsistema conyugal que como menciona Minuchin (1982) “el subsistema conyugal debe llegar a un límite que lo proteja de las interferencias de las demandas y necesidades de otros sistemas” (p.93).

En este período la pareja realiza cambios en su jerarquía, roles, reglas, y límites que conforman una nueva estructura familiar, debiendo establecer acuerdos para mantener el equilibrio en el subsistema. Hay que resaltar que si los límites entre los esposos es descomedidamente rígido, el sistema puede volverse estresado por su encierro, pero si la pareja mantienen límites flexibles, los otros subsistemas pueden interferir en el funcionamiento de su sistema (Minuchín, 1982).



La pareja que está en un proceso de formación pasa por una período natural de acuerdos en varios procesos como menciona Hernández (1998) “los procesos por los cuales pasan las parejas recién conformadas son: la separación de la familia de origen, el establecimiento de acuerdos para la convivencia y la consolidación de la pareja como sistema autónomo” (p.100).

- **La separación de la familia de origen**

Al empezar una relación de pareja se produce un desprendimiento de la familia de origen, y este impacto de separación varía de acuerdo al factor de vinculación afectiva que exista con la familia de origen, y como menciona Hernández (1998) “dejar a la familia es en sí una fuente de estrés que movilizará diversas emociones, como tristeza, miedo, resentimiento, culpa o una sensación de bienestar, según las circunstancias bajo las cuales se haya dado este paso” (p.100).

Cuando en el sistema conyugal se inicia la vida en pareja y se alcanza una separación física y afectiva de sus familiares, se definen los límites entre la pareja y sus familias de origen; pero cuando por diferentes circunstancias como las económicas o por estudio etc., las parejas en formación tienen que convivir con algunas de las familias de origen por la incertidumbre de que se dé un estado de rechazo o aceptación por los padres, se crean situaciones conflictivas, y como dice Hernández (1998) “para la pareja se convierte en un evento altamente estresante” (p.101), ya que la autonomía de la pareja se pierde porque están sujetos a la influencia de los padres y los límites en el subsistema conyugal se tornan confusos, sin la capacidad de definir reglas propias que establezcan pautas de interacción en la pareja y con otros subsistemas.

- **El establecimiento de acuerdos para la convivencia**

Para construir acuerdos se parte de la interrelación y de la resolución de desacuerdos que normalmente surgen en el nuevo subsistema conyugal, y que permitirá mantener un equilibrio en la organización de su nuevo estilo de



vida, sin olvidar que en la cotidianidad de los días aparecerán desacuerdos que serán factores estresantes en la relación conyugal y que para mantener la convivencia conyugal se tendrá que establecer acuerdos mutuos en la pareja.

- **Consolidación de la pareja como sistema autónomo**

La consolidación de la pareja como un sistema autónomo es producto de un inter juego de dos componentes como es: de la interacción afectiva y sexual de la pareja y los que hacen referencia a su relación con el entorno. Como esbozan diversos autores, idealmente, la pareja se conforma para: lograr la satisfacción estable y segura de las necesidades afectivas y sexuales de los cónyuges; para mantener y mejorar las condiciones de subsistencia, incluyendo la económica, gracias a la complementariedad de dos personas con rasgos y recursos propios, también se conforma la pareja para contar con una fuente de apoyo y estímulo para el desarrollo como individuos, y para dar cumplimiento a la función parental compartida.

En la consolidación de la pareja como un sistema autónomo se presentan una serie de dificultades pero como expresa Hernández (1998):

Podría pensarse que es casi imposible responder a todas las demandas propias de la etapa de conformación de la pareja, no obstante, en la realidad, las personas cuentan siempre con capacidades suficientes para aprovechar los momentos difíciles, como un trampolín para avanzar en su propio proceso evolutivo. (p.109)

1.11.2 Familias con hijos pequeños

Al iniciar de esta etapa es necesario el nacimiento del primer hijo, a partir del cual se desarrollan una cadena de cambios en todas las dimensiones del funcionamiento familiar: desde un panorama estructural, la familia cuenta con el subsistema conyugal y el parental; en su nuevo rol los padres empiezan

a desempeñar las funciones de protección y se preparan para cumplir con la orientación y control de sus hijos en su nueva fase como padres.

Desde el punto de vista de la interacción afectiva, los cónyuges tienen que abrir un espacio para el hijo y deben desarrollar nuevas maneras de vivir todos los eventos de la cotidianidad, lo cual implica un ajuste a las reglas ya establecidas como pareja, por medio de un adecuado proceso de comunicación, de resolución de problemas y de afrontamiento de los sucesos estresantes propios de esta etapa. (Hernández, 1988, p.121)

El ciclo de vida por el que atraviesa la familia es importante porque cada individuo pasa por una etapa de maduración individual, enfrentándose a diversos cambios y eventos que se dan en la familia. Como se señala en el estudio “Niños y niñas nacidos con síndrome de Down: Historias de vida de padres y madres” realizado por Esquivel- Herrera (2015) del “Centro Nacional de Educación Especial Fernando Centeno Güell de San José en Costa Rica”; se efectuó este estudio con el objetivo de conocer las impresiones de los padres y madres de familia antes y después del nacimiento de un hijo o hija con el síndrome, evidenciándose en el estudio sentimientos de miedo, frustración, dolor, tristeza, rechazo, negación, depresión y que luego de tener el apoyo necesario logran un proceso de ajuste y aceptación.

1.11.3. Familia con hijos en edad escolar

Las familias con hijos en la edad escolar entre las edades de 6 a 12 años es la etapa en que los hijos hacen su ingreso a la escuela y se produce un cambio en el sistema familiar, Hernández (1998) menciona que “el ingreso al medio escolar es otro estresor normativo, que puede convertirse en problema, si aspectos de la dinámica familiar como la excesiva sobreprotección o temores de los padres infundidos al niño, dificulta su natural proceso de separación” (p.127). En esta etapa los vínculos afectivos de los niños se amplían en el sistema escolar y la familia ajusta las normas de diferenciación, estableciendo nuevos elementos a las funciones de los miembros del



subsistema por medio de reglas y roles que serán el fortalecimiento de la identidad familiar.

En la familia se pueden presentar ciertos indicadores de disfunción en algún miembro del subsistema y que afectará a todos; en la edad escolar pueden presentar problemas de adaptación al medio escolar como son los problemas de aprendizaje de rendimiento, también de relación con sus pares por presentar conductas agresivas, por aislamiento, timidez, de rebeldía; también se presentan indicadores de problemas emocionales y el comportamiento en general como por ejemplo la enuresis, pesadillas y trastornos psicosomáticos, trastornos físicos pero no se puede afirmar que el inadecuado funcionamiento familiar sea por los problemas anteriormente mencionados.

El papel que las familias desempeñan con sus hijos en la edad escolar es fundamental para el desarrollo evolutivo de los niños. En la investigación realizada en el ámbito de la educación en estudiantes con el síndrome de Down de Emilio Ruiz, psicólogo de la fundación Síndrome de Down en Cantabria en el 2008 en el artículo “La Función de la familia en la educación escolar de los alumnos con Síndrome de Down” y basándose en su propia experiencia como educador y como consejero de familias propone que la familia se ha de adaptar al ritmo de su hijo en cada momento, respetando sus intereses y valorando su estado emocional, sin agobios excesivos cuando no cumpla las expectativas que para él se plantean y con el máximo respeto y aceptación de sus características individuales.

1.12. Tipos de familia

Diversos son los tipos de familia que se pueden encontrar pero para la investigación en curso es necesario mencionar a las familia nuclear, monoparental, reconstituida, extensa; enmarcándonos en su composición (Valdés, 2007).



1.12.1. Familia nuclear

Es la unidad familiar básica que se compone de esposo (padre), esposa (madre) e hijos, estos últimos pueden ser de descendencia biológica de la pareja o miembros adoptados por la familia y que se relacionan con otros sistemas que interactúan, y que afecta a su dinámica en forma positiva o negativa. Este tipo de familia según Valdés (2007) “se considera el ideal social e incluso se ha tendido a considerar por la sociedad en general e incluso por diversos especialistas como inevitablemente patológica cualquier tipo de estructura familiar que sea diferente de ésta” (p.50).

Dentro de la familia nuclear rige una jerarquía que define las relaciones recíprocas, la distribución del poder de decisión y de la responsabilidad y los roles de los componentes del grupo; sintéticamente podemos definir la modalidad de tal organización jerárquica con el término de organigrama. (Sottentino, 1978, p. 47)

1.12.2. Familia monoparental

Es aquella familia que se constituye por uno de los padres y sus hijos, ésta puede tener diversos orígenes ya sea porque los padres se han divorciado y los hijos quedan viviendo con uno de los padres, por lo general con la madre; por un embarazo precoz de la familia de madre soltera y el fallecimiento de uno de los cónyuges, este tipo de familia tiene que cumplir con dos roles y una sola figura (Ortiz, 2008). Numerosos estudios exponen que las madres que enfrentan solas la crianza de sus hijos sufren con frecuencias desventajas socioeconómicas, mayores problemas de ansiedad y depresión, presentan mayores nivel de estrés y problemas con los hijos.

1.12.3. Familia reconstituida

Familias constituidas por una nueva unión con hijos de matrimonios anteriores y o hijos comunes producto de la nueva relación, como Valdés (2007) señala que:

Las familias reconstituidas presentan una serie de características particulares: la relación paterno o materno – filial es anterior a la relación de pareja actual; algunos o todos sus integrantes tienen experiencia previa de la familia y por tanto, tradiciones y expectativas acerca de la vida en común; los hijos e hijas de modo habitual integran dos familias diferentes con inevitables disparidades; y por último no está claramente definida cuál ha de ser la relación entre los niños y la nueva pareja del progenitor. (p.53)

En algunas familias reconstituidas el progenitor biológico espera que la nueva pareja asuma las funciones y la autoridad paterna llevando esta situación a conflictos entre la pareja y con los hijos, pero algunas familias reaccionan y adoptan un estilo de funcionamiento más realista para el sistema familiar, donde se establecen nuevos límites que regirán las nuevas reglas y roles.

1.12.4. Familia extendida

Se compone de más de una unidad nuclear, se extiende más allá de dos generaciones y está basada en los vínculos de sangre de una gran cantidad de personas, incluyendo a los padres, niños, abuelos, tíos, tías, sobrinos, primos y demás; por ejemplo, la familia de triple generación incluye a los padres, a sus hijos casados o solteros, a los hijos políticos y a los nietos (Ortiz, 2008).

1.13. Síndrome de Down

El síndrome de Down es la principal causa de discapacidad intelectual y alteración genética humana más común, fue descrita por primera vez por Langdon Down por quien debe su nombre en el año 1866, el síndrome consiste en una alteración de los cromosomas que a su vez es responsable de las



características morfológicas y de la conducta de los sujetos afectados. (Asociación para el Síndrome de Down , 1991).

El síndrome de Down es la alteración genética que se produce por la presencia de un cromosoma extra (el cromosoma es la estructura que contiene el ADN) o una parte de él, en vez de los dos habituales. Las células del cuerpo humano tienen 46 cromosomas distribuidos en 23 pares. Uno de estos pares determina el sexo del individuo, los otros 22 se numeran del 1 al 22 en función de su tamaño decreciente. Las personas con síndrome de Down tienen tres cromosomas en el par 21 en lugar de los dos que existen habitualmente; por ello, este síndrome también se conoce como trisomía 21; se caracteriza por la presencia de un grado variable de discapacidad intelectual y unos rasgos físicos peculiares que le dan un aspecto reconocible (Asociación para el Síndrome de Down , 1991).

1.13.1. Tipos de síndrome de Down

En el niño con síndrome de Down, la división celular presenta una distribución defectuosa en los cromosomas como es la presencia de un cromosoma suplementario, tres en lugar de dos, en el par 21, por eso se denomina también como trisomía 21. Esta anomalía se puede producir por tres causas diferentes, dando lugar a tres tipos de síndrome de Down existentes:

1. **La trisonomía homogénea:** en este caso el error de distribución de los cromosomas se halla presente antes de la fertilización, produciéndose en el desarrollo del ovulo o del espermatozoide o en la primera división celular, también es conocida como trisomía regular o libre.
2. **El mosaicismo:** En este caso, tanto el ovulo como el espermatozoide constan con un número normal de cromosomas y pueden dividirse normalmente produciendo células hijas con 46 cromosomas. No obstante en un determinado momento una de las células hijas se divide anormalmente y posee en su par 21 tres cromosomas y la otra solamente una.



3. **Translocación:** sucede durante el proceso de meiosis cuando el cromosoma 21 se destruye y alguno de esos fragmentos se acopla a otra pareja cromosómica, generalmente al 14. Ello tiene como consecuencia que esta última pareja cromosómica posea una carga genética extra (ASD,1991).

1.13.2. Características psicológicas

Los niños con diagnóstico con síndrome de Down, al igual que cualquier otro infante, reflejan las reacciones y actitudes de su grupo familiar, y su personalidad se ve determinada por las oportunidades de crecimiento y la seguridad que reciben. Algunas características observadas en la interacción son: reticencia a cambiar de actividad en el juego, hiperactividad y en algunos casos conductas como autoagresividad y autoestimulación. También se ha observado sensibilidad, moldeabilidad, sociabilidad, sensibilidad artística y cooperatividad. (Aramayo, 1996, citado por De la Torre & Pinto, 2007, p. 50).

La mayoría de los niños con diagnóstico de síndrome de Down presenta discapacidad intelectual que coexiste con limitaciones en habilidades adaptativas, comunicación, autocuidado, habilidades sociales, manejo de la comunidad y se evidencia antes de los 18 años (Asociación Americana de Retardo Mental, 1992). Como menciona Aramayo (s/f, citado por De la Torre & Pinto, 2007) desde el punto de vista evolutivo, el desarrollo físico e intelectual de los niños diagnosticados con el síndrome es más lento que el de otros niños desde la primera infancia, aspecto que se hace más notorio a medida que crecen (p. 51). Algunas características generales que se dan con repetición entre las personas con síndrome de Down y que perfila la personalidad entre los doce y trece años de edad para Troncoso (2003) son:

- *Escasa iniciativa.* Las personas con este síndrome hacen un breve manejo de posibilidades de su entorno y se integren en actividades sociales.



- *Menor capacidad para inhibirse en diversas situaciones.* Es difícil para ellos tener el autocontrol de su conducta, pero con el apoyo adecuado y el tiempo lo conseguirán de poco a poco.
- *Resistencia al cambio.* Enfrentarse a una nueva situación que no está sujeta a su rutina los muestra inconformes, pero son necesarios los cambios para incluirlos a un diferentes entornos sociales.
- *Baja capacidad de respuesta y de reacción frente al ambiente.* Ante acontecimientos externos las personas con el síndrome expresan desinterés, pasividad y apatía frente a lo nuevo.
- *Constancia, tenacidad y puntualidad.* Es una de las características que incorporan a su entorno social como son el cuidado y la perfección al cumplir sus tareas.

1.14. Familias con niños Down

Para Hernández (1997) la familia es una “forma de vida en común, constituida para satisfacer las necesidades emocionales de los miembros de la familia a través de la interacción” (p .16) las emociones de alegría, miedo, tristeza, rabia ,amor etc., se dan primero en la familia y se establecen las interacciones con otros contextos como la escuela, entidades de apoyo profesional a las personas con Síndrome de Down, iniciando nuevas relaciones afectivas con su entorno. Por lo cual las familias con un miembro con discapacidad tienen el objetivo de organizarse para dar una respuesta a las necesidades y demandas no esperadas con el nacimiento de un hijo Down, tanto en la persona con discapacidad como en los otros miembros que deben asimilar y comprender el nuevo escenario en el que han de funcionar para mantener la homeostasis de todo el sistema familiar.

En las familias cuando nace un hijo con Síndrome de Down se produce un choque emocional y desconcierto “los padres no pueden entender lo que sucede porque no es lo que esperaban y no están preparados para ello. Tienen periodos de mucha confusión e incluso de amnesia, a veces olvidan todo lo que ocurrió aquellos días del nacimiento” (ASD, 1991, p.66).



La investigación sobre la “Comunicación de la noticia del nacimiento de un niño o niña con Síndrome de Down: el efecto de una predicción desalentadora” de Bastidas y Alcaraz (2011) exponen que la noticia del nacimiento del niño o niña con Síndrome de Down se da en forma fría y deshumanizada, desde una mirada de la discapacidad sin solución.

Es importante mencionar que los padres de los niños con síndrome de Down experimentan la pérdida de un hijo deseado en donde las expectativas e ilusiones se derrumban y “cuando nace el bebé con problemas y los padres experimentan un sentimiento de duelo por su hijo, objeto de sus fantasías, que ha muerto y en su lugar aparece un hijo que le cuesta amar” (ASD, 1991, p.67).

En este punto de la investigación es importante mencionar a Pablo Pineda como un referente para las personas con Síndrome de Down, nació en Málaga en 1974, maestro, conferencista, presentador, escritor, actor español y tiene el síndrome de Down, a la vez se le reconoce por su claro esfuerzo en la lucha por los derechos de las personas con discapacidad, para su visibilidad e integración social y laboral. En definitiva Pablo Pineda es un referente para toda la humanidad por romper los prejuicios de la sociedad sobre las personas con discapacidad, en especial a este grupo de personas con el síndrome de Down, Pablo expresa que no quieren que sean como él sino que exploten al máximo sus capacidades y que sean felices.

Pablo Pineda reconoce que la función de la familia ha sido fundamental en su vida y lo demuestra con sus logros alcanzados. Resalta que el rol de los padres es primordial, son los designados a reconocer el valor y esfuerzo de los hijos, a dejarlos que se caigan y se levanten de nuevo, a que experimenten situaciones nuevas, pero que no los sobreprotejan para que sean personas autónomas e independientes y a la vez útiles en la sociedad. Parte del dejar hacer a los hijos es confiar en ellos, tener paciencia, perseverancia y disciplina, ya que si no lo hacen, no podrán exigir a los demás que den oportunidad a las personas con discapacidad, para Pablo todo cambio empieza en la familia. Ante lo expuesto cabe dar importancia que cada familia es única y singular en su estructura familiar y que procesará un estado de



crisis de diferentes modos, donde su capacidad de superación varía de una familia a otra de acuerdo a sus pautas de interacción dentro y fuera del sistema familiar para su funcionamiento.

Según Pineda la familia fue un agente primordial en su desarrollo personal a más del apoyo recibido del medio externo, es importante mencionar que una intervención temprana como apoyo al sistema familiar es fundamental para la formación del Down. Machín, Puro y Castillo (2009) en la Habana Cuba realizaron una investigación Reflexiones sobre la intervención temprana en niños con Síndrome de Down considerando a la familia y a la comunidad con el objetivo de reflexionar sobre la importancia de la intervención temprana en la inserción social a niños con síndrome de Down y la interrelación de la familia comunidad y donde se considera que cuando hay una atención exhaustiva y oportuna las orientaciones y ayudas que reciben las familias con un niño síndrome de Down son beneficiosas para el desarrollo psicomotor y social del niño.

1.14.1. Funcionalidad de la familia con niños Down

Para la familia uno de los papeles importantes es el de satisfacer las necesidades de cada miembro las que pueden ser satisfechas de forma individual o grupal siendo ésta la función primordial de la familia, en especial la de los padres de niños con síndrome de Down que cambian su estructura familiar, para desempeñar un rol diferente en el momento del nacimiento del niño como Ortiz (2008) menciona que:

Estructura y funcionamiento están íntimamente ligados, puesto que determinada estructura implica un cierto tipo de funcionamiento y viceversa. Esta situación también ayuda a entender que cuando varía la una, afecta la otra y no se puede esperar que, por ejemplo, una familia nuclear funcione igual que una familia re-estructurada. (p.216)

Algunos autores proponen varios conceptos para referirse al funcionamiento de un sistema familiar; entre ellas a Satir (s/f citada por Moya, 2006, p.180) quien expone que las familias que funcionan bien, resuelven los problemas con un grado de complejidad y requieren tiempo para hacerlo. En la investigación “Caracterización de la familia del niño con síndrome de Down en el círculo infantil especial” (Pineda & Gutiérrez, 2008) en la ciudad de la Habana Cuba realizaron un estudio descriptivo con el objetivo de caracterizar las familias y el conocimiento sobre esta enfermedad, con un universo de 32 madres y cuatro padres a quienes se les aplicó una encuesta y se obtiene los siguientes resultados, el predominio del estado civil es casado, los niños conviven con otros familiares en otros casos la madre es el familiar más cercano y querido aunque también el padre es una figura importante en la familia y son quienes mostraron esperanza en las posibilidades de que los niños se incorporen a la sociedad en el futuro. Es importante destacar que en el estudio la mayoría de los padres de los niños con SD tienen el estado civil de casados, es decir, viven con ambos padres y presentan una estabilidad familiar, permitiendo que tengan una mejor evolución física y psicológica, son más alegres y participativos en las diferentes tareas y actividades para su mejor integración social.

Las familias funcionales presentan una organización jerárquica clara, una de las características de las familias funcionales es que son capaces de superar problemas sobre la justicia familiar y el equilibrio del registro de méritos familiares, de una manera que permita lograr una mentalidad positiva, como señala Hodapp (2008) en “Familias de las personas con síndrome de Down: perspectivas, hallazgos, investigación y necesidades”, expone que muchos estudios encuentran que las familias con niños con otras discapacidades en comparación con las familias de niños con síndrome de Down afrontan mejor la situación ; y que las familias parece ser más cálidas, con mayor armonía en relación a familias con hijos con otra discapacidad.

Las investigaciones y clasificaciones familiares desarrolladas en el siglo XX, son referidas en su mayoría a los siguientes factores seleccionados por los autores como funcionamiento familiar:

1.14.2. Adaptabilidad

De acuerdo a Hernández (1997) “la adaptabilidad es la habilidad del sistema familiar para modificar su estructura de poder, las relaciones entre los miembros y las reglas de las relaciones, en respuesta al estrés situacional y al propio avance de su ciclo vital” (p.75).

Por otra parte, Moya (2006) menciona que “la adaptabilidad de una familia depende de su capacidad para crear un equilibrio flexible entre una situación excesivamente cambiante que se traduce en sistemas caóticos y una situación excesivamente estable que se presenta como sistemas rígidos” (p.211). La funcionalidad de la familia se describe por la manera en que la familia se adapta a los cambios; en donde la flexibilidad de la familia es necesaria para garantizar estos cambios y el desarrollo en todas las situaciones en un contexto. Para poder ejemplificar se menciona la investigación de P. Rosenbaum y G.A King (2006) sobre “Cambios en los sistemas de convicciones/valores de las familias de niños con autismo y síndrome de Down”, realizado a 19 personas altamente comprometidas con la discapacidad (15 padres y 4 profesionales) y las reuniones fueron grabadas en video y analizadas por métodos cualitativos, en los resultados los padres expusieron que criar a un hijo con discapacidad es una experiencia que cambia la vida y obliga a las familias a reanalizar sus sistemas de creencias y valores, las experiencias de los padres resaltan la importancia de la esperanza y discernir las posibilidades futuras de sus hijos.

1.14.3. Cohesión

En el modelo Circumplejo de Olson, tomado como referencia para evaluar esta dimensión de la vida familiar, la cohesión es el vínculo emocional que los miembros de la familia tienen entre sí; puede apreciarse a través de diversos aspectos, tales como; el grado de apego emocional de la familia, las coaliciones entre los miembros, los límites interpersonales, el tiempo, el espacio, los amigos, los intereses y la recreación compartidos, y la participación en la toma de decisiones (Ortiz, 2008).



La cohesión es un elemento de integración y unificación de la familia, considerando los términos del vínculo emocional entre sus miembros y el nivel de autonomía, el grado de cohesión varía de acuerdo con la etapa del ciclo vital, con el tipo y la severidad de los estresores presentes en un momento dado y con la cosmovisión y los valores propios de la familia y de su entorno, por lo cual, para saber si dicho grado de cohesión es en este instante un recurso o un indicador de disfunción, Rossel (2004) en el artículo sobre el "Apego y vinculación en el Síndrome de Down Una emergencia afectiva", de la Universidad de Chile en el año 2004, expone que desde el siglo pasado los investigadores mostraron interés en estudiar cómo el ser humano modula su capacidad de vinculación afectiva, especialmente en el momento de nacer, y que el nacimiento de un bebé especialmente discapacitado, sea física o mental, es un elemento poderoso para la desvinculación afectiva de los padres y el Síndrome de Down. Es por eso que para pretender un cambio en los modelos afectivos de los padres de niños con Síndrome de Down es conveniente no solo comprender cada una de las etapas por las cuales atraviesan los padres a lo largo del tiempo, sino también respetarlas y facilitar en lo posible el contacto físico, inmediato luego del parto, del bebé y los padres.

1.14.4. Comunicación

Según Olson la comunicación: "es un vehículo a través del cual operan la cohesión y la adaptabilidad, de manera que la ubicación de las familias en los niveles intermedios de estas dos dimensiones, estaría asociada con un adecuado proceso de comunicación familiar". (Hernández, 1997, p. 75)

Como menciona Moya (2006) "la comunicación es la matriz de la organización y por ende hace a la estructura de un sistema. Por lo tanto es facilitadora de las posibilidades operan la cohesión" (p.212). En el sistema familiar es necesario que exista la capacidad de escuchar y la habilidad de hablar, también tener un manejo de las simetrías y complementariedades para manejar las escaladas o complementariedades rígidas o de patrones destructivos de la comunicación.

Existen dos niveles de comunicación que son el nivel de contenido que hace referencia a las ideas expresadas en la comunicación que son de un nivel informativo; el otro el nivel relacional o meta comunicativa que apunta la conducta que se espera del otro de la capacidad de su función interpretativa, la otra de función relacional como respuesta a la comunicación que es donde se genera conflictos en la familia que afectan a la funcionalidad familiar, a través de la cual se puede según Valdés (2007) “evaluar el grado de complementariedad, simetría e intimidad de las relaciones entre los diversos miembros de la familia” (p.38), que se explica a continuación:

- *Relaciones complementarias*: en estas relaciones se pueden observar diferencias entre las personas que intervienen en la relación que están determinadas por la autoridad o en términos de estructura familiar en la jerarquía.
- *Relaciones simétricas*: las personas se perciben entre sí como similares y desarrollan un comportamiento mutuo y asumen en diferentes situaciones funciones de sumisión y autoridad.
- *Relaciones íntimas*: presenta una comunicación frecuente con un tono positivo de voz y se muestra un alto nivel de compromiso y confianza en la relación.

1.14.5 Crisis en el sistema familiar con niños Down

Se han realizado diferentes estudios de familias con un miembro con discapacidad como menciona (Guevara Benitez & González, 2012) “la presencia en la familia de un niño con alguna discapacidad se convierte en un factor potencial que puede perturbar la dinámica familiar” (p.1025), siendo importante mencionar que las familias atraviesan por una etapa de crisis.

Cuando nace un niño con síndrome de Down se producen varios sentimientos en los padres como el de no tener al hijo deseado del que tenían muchas expectativas y esto genera en ellos sentimientos de culpa especialmente en la madre por no haber concebido un hijo sano. Es decir “cuando uno de los hijos posee una discapacidad, la relación de pareja exige



una especie de asociación materno – paterna que rebasa las funciones tradicionales surgidas dentro de la familia” (Ortega, Torres, Reyes & Garrido, 2010). Estos acontecimientos o estados de crisis familiares se desarrollan en diferentes etapas del ciclo de vida familiar y son significativos. Se entiende por crisis de la familia al proceso de agudización de las contradicciones internas familiares que ponen de manifiesto la necesidad de un ajuste de las relaciones en función de las demandas provenientes del propio medio interno familiar y de su relación con el medio externo.

Todo sistema familiar tiene una forma habitual de funcionamiento que a través del tiempo le otorga una regularidad. Cada miembro posee una función determinada y dicha complementariedad en las interacciones genera la estabilidad en el circuito. Pero algunos hechos provocan la alteración de ese ritmo normal, desestructurando el esquema normal de su dinámica. De allí que emerjan las más diversas reacciones, tales como angustias, ansiedades, agresiones, tensiones, etc. (Ceberio, 2011, p. 276).

Existen circunstancias en las cuales las capacidades no son suficientes para afrontar un problema y la familia pasa por un estado de crisis familiar entre las cuales se menciona lo siguiente:

1.14.5.1. Crisis normativas

El paso de una etapa a otra del ciclo vital supone crisis y este tipo de crisis se denomina crisis normativas de desarrollo o transitorias ya que dependen de la transición de una etapa a otra del ciclo y del enfrentamiento a los acontecimientos normativos que le ocurren a toda familia en su proceso de desarrollo.

Uno de los momentos de una crisis normativa que se da en una etapa del ciclo de vida es el nacimiento del hijo y si el nuevo miembro de la familia presenta una discapacidad, la situación que se vive en esta etapa genera estrés en el sistema familiar.



1.14.5.2. Crisis paranormativas

Las crisis paranormativas, accidentales o no transitorias son derivadas de los acontecimientos accidentales pueden, ocurrir en cualquier etapa del ciclo o en ninguna de ellas y afectan de manera muy variable en dependencias de las características y principios de cada familia en su proceso de desarrollo. Las crisis paranormativas pueden clasificarse atendiendo a la estabilidad de la membresía o sea incremento de miembros o desmembramiento; pero también por el efecto que causan en la dinámica familiar y en la subjetividad individual.

Es importante mencionar a la crisis por desorganización que es la que se genera por la presencia de un miembro de la familia con una enfermedad grave, o lo que se refiere en esta investigación a una discapacidad como es el Síndrome de Down. En el sistema familiar con un miembro con discapacidad se genera un estado de crisis la organización y estructura familiar tendrán varios cambios en las interacciones familiares, en su estructura y en la adaptabilidad a la nueva situación y la capacidad de comunicación para mantener la estabilidad familiar en determinada etapa del ciclo de vida.

Para Cabezas (2001) citado por (Guevara & González, 2012) entre los aspectos que se requieren trabajar al interior de las familias con un niño con discapacidad, están:

- Las actitudes ante la discapacidad, es decir las opiniones de los padres acerca de la discapacidad.
- Las expectativas sobre el futuro de la familia con el nacimiento de un hijo con discapacidad y las esperanzas que tiene la familia con un miembro con discapacidad.
- Los cambios en la estructura familiar manifestándose en las interrelaciones con los demás miembros de la familia, desde un enfoque estructural.
- Los conflictos que se genera en el sistema familiar en diferentes aspectos: individual, conyugal, parental, y el fraterno.



CAPITULO II

METODOLOGÍA

2.1. Contexto

La Unidad Educativa Especial “Nicolás Vásquez” se encuentra ubicada en el sector nor – oriental de la provincia del Azuay, a una distancia de 42 Km de Cuenca en el Cantón de Paute de la Parroquia de Paute, en la Calle Luntur 5 - 10 y Vía Interoceánica”. La institución se crea por la iniciativa de la organización de “Educadoras y la Asociación de la Mujer Pauteña”, sensibles ante la presencia de niños con retardo mental y más Discapacidades, deciden crear una Institución acorde al sistema de Educación Especial, que dé respuesta a las necesidades de estos niños con necesidades educativas especiales; es así que el Dr. Ricardo Verdugo, Director de Educación en el año 1987 crea el Instituto Especial en el centro cantonal de Paute, el 15 de diciembre de 1987 con el acuerdo No. 44 y luego por el año de 1990, la Dirección Provincial de Educación del Azuay, nombra a este Instituto como “Nicolás Vásquez Muñoz”.

En el año lectivo 2015 – 2016 el Distrito 01D06 Paute Sevilla de Oro, cambia la denominación de la institución a Unidad de Educación Especial Nicolás Vásquez; desde entonces la finalidad de la Institución ha sido el de lograr que los estudiantes alcancen el máximo desarrollo integral personal y social, apoyándose más en sus potencialidades y posibilidades, más que en sus limitaciones, respetando siempre sus diferencias y preparándoles al mismo tiempo para su independencia personal, integración social e inclusión en el sistema educativo regular en la medida de su discapacidad.

2.2. Enfoque y diseño del estudio

La investigación de “Estructura familiar del niño con síndrome de Down” se realizó con un enfoque cualitativo y con un alcance descriptivo debido a que se pretende describir la estructura de la familia antes y después del nacimiento y sus cambios en las familias con un niño con Síndrome de Down. En este estudio el diseño narrativo fue importante en la evaluación de



acontecimientos, que permitieron conocer la estructura familiar del niño Down antes y después.

2.3. Preguntas de investigación

Para este estudio se plantearon las siguientes preguntas:

- ¿Cuál es la estructura familiar del niño con Síndrome de Down?
- ¿Cuál fue la estructura familiar antes del nacimiento del niño con Síndrome de Down?
- ¿Cuál es la estructura familiar después del nacimiento del niño con Síndrome de Down?
- ¿Cuáles son los cambios en la estructura familiar con respecto a jerarquías, límites, reglas, roles, alianzas, coaliciones y comunicación luego del nacimiento de un niño con Síndrome de Down?

2.4. Objetivos de investigación

Los objetivos planteados se enfocaron a describir la estructura familiar del niño Down antes y después del nacimiento y los cambios.

Objetivo general: Describir la estructura familiar del niño con Síndrome de Down.

Objetivos específicos:

- Identificar la estructura familiar antes del nacimiento del niño con Síndrome de Down.
- Identificar la estructura familiar después del nacimiento del niño con Síndrome de Down.
- Describir los cambios en la estructura familiar con respecto a jerarquías, límites, reglas, roles, alianzas, coaliciones y la comunicación luego del nacimiento de un niño con Síndrome de Down.

2.5. Participantes

La investigación se realizó en la Unidad de Educación Especial Nicolás Vázquez en la provincia del Azuay, cantón Paute. En este estudio participaron padres, madres y representantes de todos los estudiantes con Síndrome de Down matriculados en la unidad educativa especial, niños de 5 a 11 años de edad, 2 varones y cinco mujeres de los niveles de inicial y del grado 2 de Educación Especial. El grupo de padres de familia que participó en la investigación tenían edades entre los 25 y 52 años.

Los criterios de inclusión son; padres, madres y representantes que dieron su consentimiento para formar parte de la investigación, familias con hijos con Síndrome de Down que asisten la unidad de educación especial en edades de 5 a 12 años. Dentro de *los criterios de exclusión* son: padre, madre o representante que no desee participar en la investigación.

2.6. Instrumentos aplicados

Para la recolección de datos se aplicaron dos instrumentos para cumplir con los objetivos, el primero es la Historia de Vida (2014) revisada y validada por la Dra. Dorys Ortiz, cuyo objetivo es conocer la estructura familiar antes y después del nacimiento del hijo con síndrome de Down y consta de datos demográficos, genograma, preguntas que hacen referencia al antes del nacimiento del niño y luego del nacimiento del niño/a con síndrome de Down.

El segundo instrumento es la “Guía de Entrevista de Montalvo y Soria” (1977) para identificar la estructura familiar, con lo cual identificamos los datos demográficos, genograma, preguntas que permiten identificar jerarquías, centralidad, periferia, límites y geografía en el subsistema conyugal y en el subsistema parental- hijos, alianzas, coaliciones, conflictos, sobre involucramiento y padres en función de un hijo.

2.7. Procedimiento

Durante la primera fase se recogió información bibliográfica sobre la estructura familiar con respecto a: jerarquías, límites, reglas, roles, alianzas, coaliciones y comunicación; además sobre el Síndrome de Down y familias con niños/as Down. Se realizó también un acercamiento al contexto de la Unidad Educativa Especial Nicolás Vásquez solicitando el permiso respectivo a la directora de la institución para la ejecución de la investigación. Seguido se procedió a realizar una reunión con padres de familia y representantes para la firma de consentimiento de la participación en las entrevistas. Las mismas que se realizaron una por día, con un tiempo de duración de 30 a 45 minutos en el área de psicología educativa, para luego ser transcritas digitalmente.

En la fase analítica la información obtenida se procesó a través del diseño de la teoría fundamentada y de la información de investigaciones relacionadas con el tema de estudio; los datos de la entrevista fueron analizados, transcritos y clasificados, lo que permitió identificar y describir la estructura de cada familia antes, después del nacimiento y sus cambios.

2.8. Procesamiento de datos

Los diseños narrativos permiten recolectar datos sobre las historias de vida y experiencias de ciertas personas para describirlas y analizarlas como se menciona en Hernández y Roberto (2010) “resultan de interés los individuos en sí mismo y en su entorno, incluyendo desde luego, a otras personas” (p.504) ejecutando los siguientes pasos:

En la primera fase se ordenó las entrevistas de acuerdo a las fechas de registros y familias participantes. Segundo se organizó y manejó la información recolectada, transcribiendo las entrevistas, tercero se codificó la información designando las categorías y subcategorías de los elementos de la estructura familiar del antes y después del nacimiento (jerarquías, roles, reglas, límites en el subsistema conyugal y parental, alianzas, coaliciones); también la comunicación que es un elemento importante para la funcionalidad de la



familia . Las unidades de análisis elegidas fueron en líneas y párrafos que fueron clasificadas y analizadas.

Los resultados se presentan de acuerdo a los acontecimientos registrados durante las entrevistas y datos recopilados de cada familia participante.

RESULTADOS Y DISCUSIONES

El estudio se realizó en las familias con niños con Síndrome Down que asisten a la Unidad de Educación Especial “Nicolás Vásquez” de Paute a continuación se presentan características de los participantes, en la tabla 1 se indica: el nombre ficticio de Padre de Familia o representante, edad, parentesco, escolaridad, ocupación, estado civil y lugar de procedencia. En la tabla 2 el nombre ficticio del niño con Síndrome de Down, edad, sexo, y la tipología familiar.

Tabla 1

Características de los participantes

Nombre	Edad	Parentesco	Escolaridad	Ocupación	Estado Civil	Lugar de Procedencia
Miguel	45	Papá	Primaria	Chofer	Casado	Guachapala
Sandra	25	Mamá	Primaria	Jornalera	Soltera	Bulán
Antonio	33	Papá	Primaria	Guardia	Casado	Chicán
Agustín	52	Papá	Secundaria	Agricultor	Casado	El Cabo
Teresa	25	Hermana	Primaria	Q.Q.D.D	Casada	Chicán
Mercedes	43	Mamá	Primaria	Agricultor a	Casada	Guachapala
Cisne	43	Mamá	Primaria	Agricultor	Separado	Sevilla de Oro

Fuente: historia de vida para padres de familia o representantes de niños con Síndrome de Down.

Elaborado: autora

La tabla 1 presenta que la mayoría de los niños son representados por sus progenitores, solo una hermana es representante, también se observó que la mayoría proceden de parroquias del Cantón Paute y tres familias de otros cantones

Tabla 2

Características de los niños y sus familias

Nombre	Edad	Sexo	Tipología Familiar
Lucia	11	Femenino	Extendida
Sandra	5	Femenino	Monoparental
Antonio	11	Masculino	Nuclear
Agustín	5	Masculino	Nuclear
Teresa	11	Femenino	Extendida
Mercedes	10	Femenino	Nuclear
Rosa	6	Femenino	Extendida

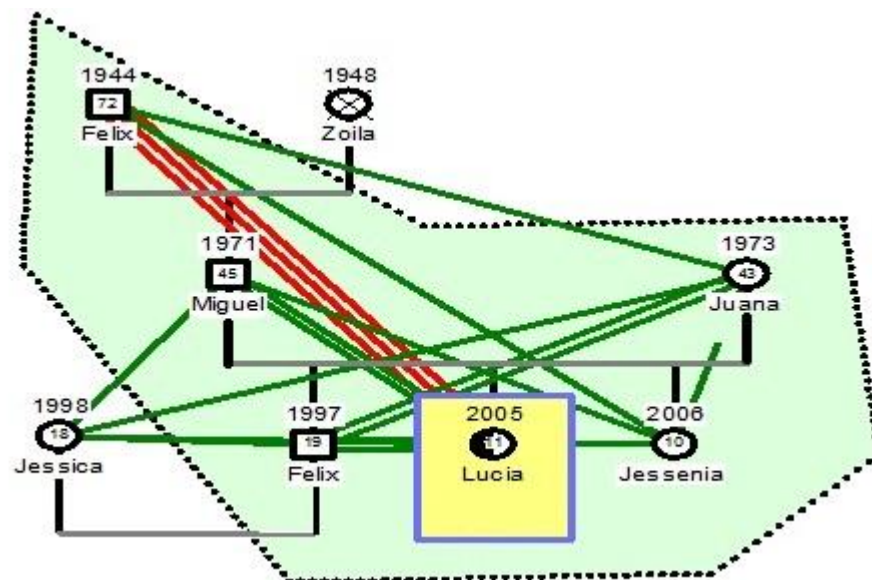
Fuente: historia de vida para padres de familia o representantes de niños con Síndrome de Down.

Elaborado: autora

La tabla 2 refleja que la mayoría de los participantes en estudio son de sexo femenino, tres familias son de tipo nuclear, tres extendidas y una monoparental.

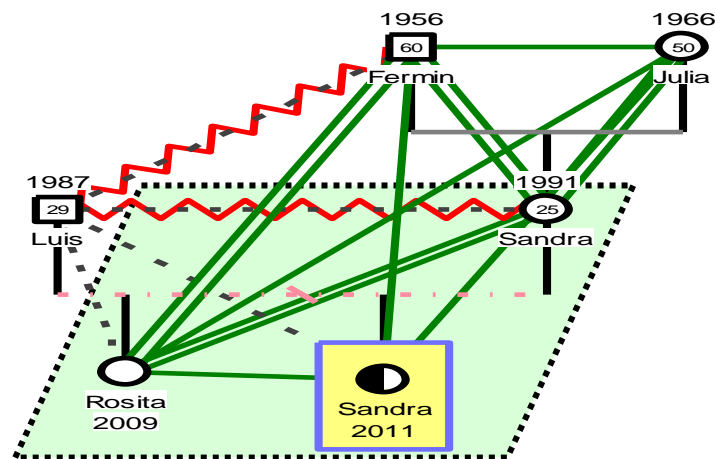
La información recolectada por los genogramas es valiosa puesto que registra la información sobre la estructura, composición de la familia, las relaciones y funcionalidad entre sus miembros, de por lo menos tres generaciones; a continuación se presenta el Genograma de cada familia participante.

Familia de Miguel



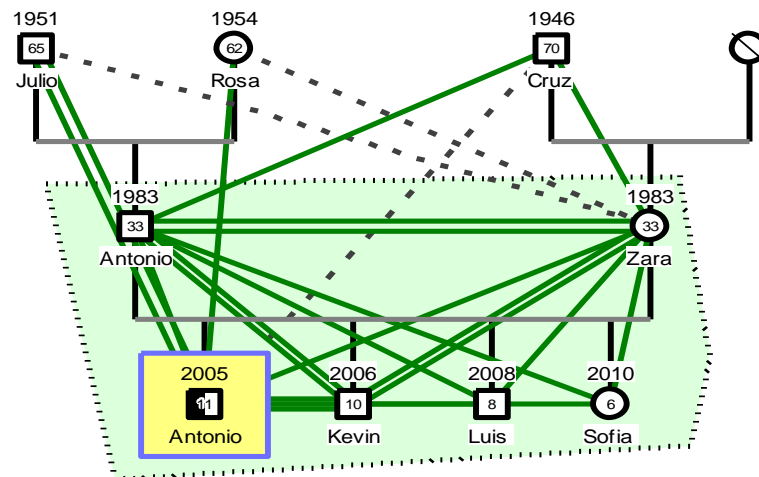
La familia Lucía es extendida se encuentra en el ciclo vital de familia con hijos adultos, se observa una relación fusionada de la niña (PI) con el abuelo paterno, con Miguel (padre), Juana (mamá) y el hermano mantiene una muy buena relación mientras que con Jessenia la relación es buena. Como eventos significativos de la familia se observa la muerte de la abuela paterna y el síndrome de Down que presenta Lucía.

Familia de Sandra



La familia de Sandra es monoparental se encuentra en el ciclo vital de familias con hijos en edad escolar, la niña mantiene una relación distante con el padre, con la madre y la hermana una buena relación, pero la relación de sus padres es conflictiva, con la hermana mayor que también presenta discapacidad la madre mantiene una estrecha relación. Existe desconocimiento sobre la familia de origen del padre. Otro evento significativo es la discapacidad que presenta las dos niñas.

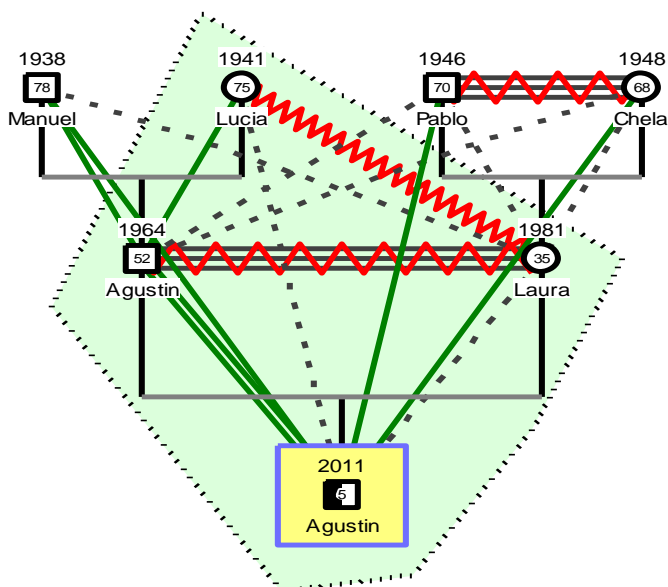
Familia de Antonio



La familia de Antonio es nuclear se encuentra en el ciclo vital de familias con hijos en edad escolar, se presenta una triangulación de los padres con sus hijos, con su segundo hermano y abuelo la relación es muy buena y con sus otros hermanos es buena. Actualmente la relación de los abuelos paternos con

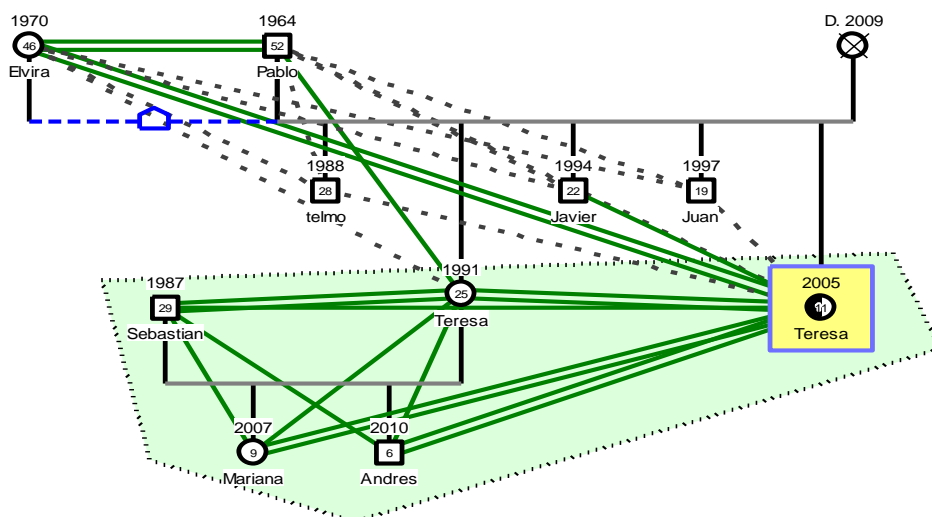
la madre es distante y de la abuela materna con Antonio. Como evento significativo el primogénito presenta síndrome de Down.

Familia de Agustín



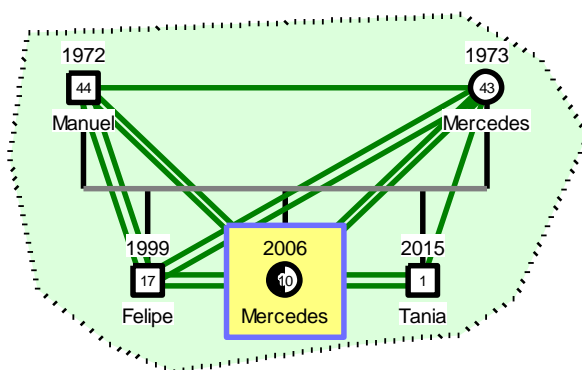
La familia de Agustín es nuclear se encuentra, en el ciclo vital de familias con hijos escolares, se observa una muy buena relación de Agustín con el padre y el abuelo de origen paterno, con la madre se presenta una relación distante, repitiéndose como patrón generacional de la familia de origen materno el distanciamiento en la relación parento-filial y conflictiva de la pareja, además la madre mantiene una relación conflictiva con el esposo y la abuela de origen paterno. Como crisis la familia ha tenido que enfrentar el diagnóstico de síndrome de Down de su único hijo.

Familia de Teresa



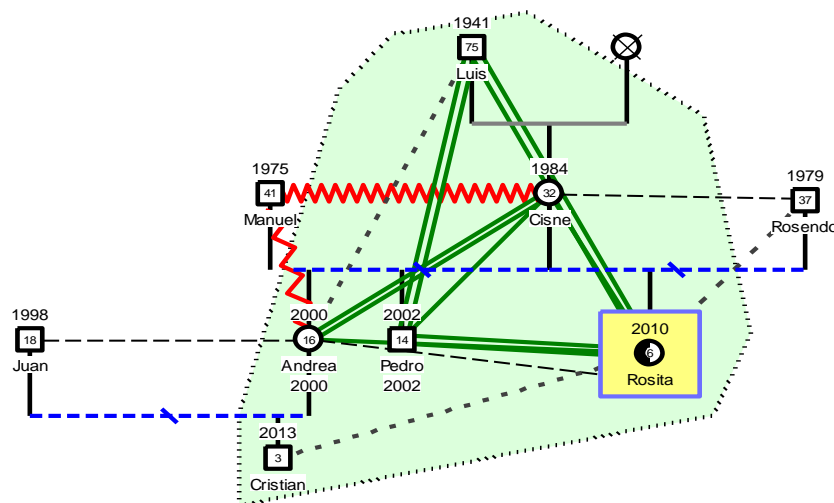
La familia de Teresa es extendida se encuentra en el ciclo vital de familias con hijos en edad escolar, se observa una relación muy buena de la niña Down con la hermana que la cuida y su esposo de igual manera con los sobrinos, con los demás hermanos se observa una relación distante. Teresa tiene muy buena relación con Elvira (actual pareja de su padre). Se registra como eventos significativos de la familia la muerte de la madre de Teresa, el matrimonio de Pablo (Padre), y síndrome de Down de Teresa.

Familia de Mercedes



La familia de Mercedes es nuclear se encuentra en el ciclo vital de familias con hijos en edad escolar, se observa una relación muy buena entre los dos primeros hijos con el padre, madre, con la hija menor la madre mantiene una relación muy buena; el padre presenta problemas de lenguaje. Presentan como eventos significativos familiares el síndrome de Down de Mercedes.

Familia de Cisne



La familia de Rosita es extendida se encuentra en el ciclo vital de familias con hijos escolares, la relación de la niña (PI) con los hermanos y la madre es buena, se observa una relación distante de Rosita y el padre. La madre mantiene una relación conflictiva con el padre de sus dos primeros hijos y distante con el padre de la hija menor. Se observa que la hija mayor tiene una relación distante con el padre de su hijo y con la hermana menor y conflictiva con su padre Manuel. Se observa como eventos significativos el síndrome de Down de Rosita y los conflictos de pareja y separación de la madre de los padres de sus hijos.

Posterior a la aplicación de las respectiva entrevista e historia de vida la información recabada se presenta de acuerdo a las variables del estudio, estructura familiar: jerarquía, roles, reglas, límites en el subsistema conyugal y parental, alianzas, coaliciones y la comunicación. Estas se analizan en dos momentos antes y después del nacimiento de los hijos con Síndrome de Down, luego se presentan los cambios que se generan en la dinámica familiar, finalmente se realiza una comparación con otros estudios presentados en la teoría.

Jerarquía

Se refiere a las posiciones que ocupan cada miembro de la familia estableciendo un orden jerárquico en el sistema. En el grupo de estudio las familias de acuerdo a su tipología, antes del nacimiento de los niños con Síndrome de Down se establece que: en las familias nucleares, que son la mayoría, la jerarquía es compartida por el padre y la madre, lo cual se constata en algunas expresiones de los entrevistados:

- **Agustín (padre)** *“éramos los dos para todo”*
- **Mercedes (madre)**, *“los dos tomamos decisiones como padres”*.

En la familia extendida la jerarquía la tenían los abuelos maternos, como se refleja en la expresión:



- **Sandra (madre)** *“mi mamá con mi papá tomaban las decisiones porque vivía con ellos”.*

En el caso de la familia reconstruida es la madre quien toma las decisiones como expresa:

- **Cisne (madre)** *yo porque soy padre y madre para mis hijos.*

Luego del nacimiento de los niños con Síndrome de Down, se observa que la distribución del poder recae en diferentes miembros, de acuerdo a las respuestas que dan los entrevistados se puede mencionar lo siguiente:

En las familias nucleares la jerarquía es compartida o la tiene uno de los progenitores, como se expone:

- **Antonio (padre)** *“nosotros mi esposa y yo... ambos ponemos las reglas”.*
- **Agustín (padre)** *“papá, es quien toma decisiones y las hace respetar”.*
- **Mercedes (madre)** *“yo como madre hago respetar las reglas en casa a mi hijo porque siempre estoy pendiente de ellos”.*

En las familias extendidas son diferentes miembros de las familias quien tiene la jerarquía como se expone a continuación:

- **Miguel (padre)** *“en casa quien toma las decisiones es el papá”.*
- **Teresa (hermana)** *“en mi casa mis hijos y mi hermana me escuchan a mí”*
- **Cisne (madre)** *“yo porque soy sola y he criado a mis hijos toda la vida”.*

En la familia monoparental la jerarquía tiene la madre esto se refleja en la expresión:

- **Sandra (madre)** *“yo soy la que premia o castiga porque soy la única que vivo con ellas”.*



Los cambios en la jerarquía en las familias de estudio luego del nacimiento del niño con Síndrome de Down son evidentes, si bien en algunos casos no varía la tipología familiar, pero se reestructuran el sistema, presentándose cambios en el funcionamiento familiar, siendo el padre o madre o hermana quien asume la jerarquía, siendo una excepción una familia nuclear en mantener la jerarquía compartida.

Un aspecto significativo en la investigación es que algunas de las familias nucleares, después del nacimiento siguen con la misma tipología, pero la jerarquía recae en diferentes miembros del subsistema conyugal o es compartida, provocando modificaciones en el funcionamiento familiar. Este aspecto coincide con la investigación de Montalvo, J y Espinosa, María (2013) donde se encontró que la jerarquía aparentemente es compartida por ambos conyugues, pero se evidenció escaladas simétricas y reflejaron coaliciones encubiertas; en cambio en los datos registrados en este estudio no se presentó este elemento en ninguna de las siete familias, por tanto no se encontró ni en el antes ni en el después coaliciones. Es importante mencionar la investigación de Romero y Peralta (2012), que señala que las funciones de las familias con un miembro con Síndrome de Down, sufren cambios progresivos que los llevan a reconceptualizar y a redistribuir los roles de cada miembro de la familia.

Roles

El rol es el papel que desempeña cada miembro de la familia en determinado contexto, que se desarrollan en dos ejes: el instrumental, tradicionalmente lo asume el padre como proveedor y para dar seguridad a la familia; el rol afectivo lo asume la madre se relacionan con funciones de amor, normas y valores.

Desde la tipología familiar se describe a cinco familias nucleares antes del nacimiento, pero en dos casos el rol del padre es instrumental y el de la madre afectiva por las siguientes expresiones:



- **Miguel (padre)** *“Madre cuida a sus hijos y el padre trabajaba”.*
- **Mercedes (madre)**, *el como padre trabaja y la madre cuida a los hijos.*

Dentro de las familias nucleares en tres casos tanto el padre y la madre cumplen únicamente el rol instrumental como expresan:

- **Antonio (padre)** *“ambos trabajaban (esposo/sa) “hasta casi todo el embarazo luego se cansaba mucho”.*
- **Agustín (padre)** *“madre y padre trabajaban”.*
- **Teresa (hermana)** *“papá y mamá trabajan”, aquí se describe a la hija mayor parentalizada cumpliendo el rol afectivo.*

En la familia extendida la madre cumple el rol afectivo y los abuelos el instrumental como se menciona en la siguiente expresión:

- **Sandra (madre)** *“porque vivía con mis padres, por ser madre soltera y dependía de mis papas”.*

Por último en la familia reconstituida la madre cumple el rol instrumental como menciona:

- **Cisne (madre)** *“yo mantengo a mis hijos”.*

Con el nacimiento de un niño con SD, los roles de los padres cambiaron en algunos casos y con el transcurso del ciclo vital las tipologías de las familias son diferentes, presentándose únicamente tres familias nucleares, en dos casos el rol de padre y madre es instrumental, pero los hijos se encuentran parentalizados como exponen los entrevistados:

- **Antonio (padre)** *“ambos trabajamos y mi hijo Kevin el segundo cuida hasta que regrese mi mujer del trabajo”*
- **Mercedes (madre)** *“ambos trabajamos y les cuida mi hijo el mayor ya que todos le deben tener respeto y él sabe cuáles son mis reglas”.*



En otra familia nuclear el padre tiene el rol instrumental y la madre el afectivo por la expresión:

- **Agustín (padre)** *“el padre trabaja, la madre cuida al hijo”*.

Luego se describen tres familias de tipología extendida y los roles que desempeñan son particulares de cada familia, según las siguientes expresiones:

El padre cumple el rol instrumental, la madre el afectivo de acuerdo a las siguientes expresiones:

- **Miguel (padre)** *“la madre cuida a sus hijos, el padre trabajaba”*, aquí el rol de los hijos está establecido por los padres.

En otra familia extendida la hermana mayor cumple el rol afectivo como se expresa:

- **Teresa (hermana)** *“soy como la madre desde que mamá murió y papá tiene otra mujer”*.

En la siguiente familia la madre cumple el rol instrumental y afectivo de acuerdo a lo que menciona la entrevistada:

- **Cisne (madre)** *“el rol de padre y madre tengo yo, si les explico que debe hacer pero mi pequeña no puede”*.

En la familia monoparental la madre tiene el rol instrumental y afectivo como lo menciona:

- **Sandra (madre)** *“son pequeñas y hay que explicarles las cosas y no saben quién las cuida son yo”*



Los cambios en la categoría de los roles, se presenta en tres familias: en la familia de **(Sandra)** la madre cumple con dos roles instrumental y afectivo, en la familia de **(Agustín)** el rol de la madre cambia a para cumplir solo el rol afectivo, y en la familia de **(Teresa)** ella como hermana asume el rol afectivo después de la muerte de la madre, ya que el padre de la niña Down establece otro subsistema familiar; las otras familias de la investigación mantienen sus roles.

En los roles es muy significativo anotar que en las familias de **(Miguel, Sandra, Agustín y Cisne)**, las madres cumplen con el vínculo afectivo, asumiendo responsabilidades y funciones de apoyo, amor, aportando con valores y normas de comportamiento en la familia, coincidiendo con los resultados para Huiracocha y Almeida (2013) en el estudio Explorando los sentimientos de los padres, la familia y la sociedad a las personas con síndrome de Down, hace referencia que la madre asume casi todas las responsabilidades del cuidado, reproduciendo estereotipos femeninos de maternidad y cuidados asignados por el género, evidenciándose que no hay conciencia de las funciones y roles de todos en la familia.

También es importante señalar que luego del nacimiento, en dos familias nucleares, donde padre y madre cumplen el rol instrumental, aparece el hijo parentalizado, como es en la familia de **(Antonio y Mercedes)**, como señala Hernández (1998), cualquier cambio en diferentes categorías estará asociado a satisfacer las necesidades de supervivencia y crecimiento, en el sistema familiar.

Reglas

Las reglas son acuerdos que se establecen para determinar los límites y su interacción dentro de un subsistema, o explícitos en las relaciones familiares o con el entorno, en esta investigación antes del nacimiento en una familia nuclear las reglas son impuestas por el padre como menciona:



- **Miguel (padre)** *“que yo digo se hace, los padres se encargan del cuidado de sus hijos, a mi Dianita la rutina de llevarle a terapias, a mi varón al trabajo porque no tenía con quien más estar”.*

En otras familias nucleares tienen reglas implícitas dentro del subsistema conyugal.

- **Antonio (padre)** *“todo bien y felices porque nos llevábamos bien pero las reglas para los hijos la impone la madre al llegar del trabajo”.*
- **Agustín (padre)** *“somos solos los dos la familia”.*

En otras familias nucleares las reglas son impuestas por la madre como se mencionan las entrevistadas:

- **Teresa (hermana)** *“mi mami nos ponía los horarios ya que ella era la que pasaba más en casa ya que mi papá trabajaba”.*
- **Mercedes (madre)** *“yo siempre crie a mis hijos, limpiaba y los sacaba en adelante ya que él trabajaba”.*

En la familia reconstituida las reglas son impuestas por la madre como menciona:

- **Cisne (madre)** *“yo soy la madre la que ve las cosas”*

La familia extendida no presenta reglas como se expresa:

- **Sandra (madre)** *“No tenía reglas ni rutinas, porque mi hija la primera solo pasaba en cama y por mi embarazo de alto riesgo mis padres no decían nada”.*

Con respecto a la respuesta de las familias en estudio luego del nacimiento del niño con SD, en las familias nucleares y extendidas y monoparental son



diferentes los miembros de la familia quienes imponen las reglas como se expone a continuación:

- **Antonio (padre)** *“somos papá y mamá quienes premian y castigan”*.
- **Agustín (padre)** *“yo dije que como padre trabajo, y la madre cuida del hijo y de los animales y como mi hijo es chiquito no pasa nada”*.
- **Mercedes (madre)** *“yo le pregunto sobre los deberes a veces salimos en familia para pasar un rato en familia”*.
- **Miguel (padre)** *“cuando yo he puesto las reglas las digo y las hago cumplir”*.
- **Teresa (hermana)** *“mi hermana y ni hijos me obedecen a mí”*.
- **Cisne (madre)** *“yo porque viven conmigo”*.
- **Sandra (madre)** *“son pequeñas y hay que explicarles las cosas y no saben y así lo hago”*.

Los cambios que se observan en este estudio en cuanto a reglas son: una familia como respuesta a un estrés situacional en determinada etapa del ciclo de vida, la hermana (**Teresa**) asume funciones nuevas como la jerarquía luego de la muerte de la madre y recibe a la hermana en su subsistema imponiendo las reglas; en la familia de Sandra la tipología familiar cambia a ser monoparental, asumiendo la madre la jerarquía, el rol instrumental y afectivo y estableciendo las reglas la madre para las dos hijas con discapacidades (parálisis cerebral la mayor y SD la menor).

Es importante señalar que los cambios por los que atraviesan las familias en diferentes etapas del ciclo vital necesitan adaptarse, en esta investigación dos familias reestructuran la jerarquía, desempeñan nuevos roles y reglas para el funcionamiento del sistema familiar coincidiendo los resultados de la investigación sobre: “Análisis del Ciclo Vital de la Estructura Familiar y sus



principales problemas en algunas familias Mexicanas”(Montalvo et al.,2013), cuyos resultados apuntan a que los cambios de la estructura se dan de acuerdo a los patrones de funcionalidad que son característicos de cada etapa del ciclo vital de la familia.

Límites

Los límites regulan las relaciones entre los miembros de la familia y los protegen del sistema o subsistemas, estos pueden ser límites claros, para permitir a los miembros del subsistema a desempeñar sus funciones; límites rígidos donde la comunicación entre los miembros del subsistema es difícil y los límites difusos que no permiten la diferenciación entre los miembros.

Subsistema conyugal

Antes del nacimiento de un hijo con SD en el subsistema conyugal, las familias nucleares presentan límites flexibles , permitiendo una buena interacción entre sus miembros y con otras fuera del sistema, lo cual se evidencia en expresiones como:

- **Miguel (padre)** *“con todos nos llevábamos muy bien”.*
- **Antonio (padre)** *“nos llevamos bien y siempre tratamos de sacar adelante”.*
- **Agustín (padre)** *“conversamos como pareja”.*
- **Teresa (hermana)”** *tenían una buena relación hacían sus cosas”.*
- **Mercedes (madre)** *“nos llevábamos muy bien y siempre tratábamos de sacar adelante a nuestros hijos, para que mañana más tarde sean alguien en la vida”.*



En la familia reconstituida los límites son difusos ya que se atraviesa por una etapa vital familiar como es la separación de pareja que tenía en unión libre como relata:

- **Cisne (madre)** “siempre andábamos en problemas con él”.

En la familia de **Sandra (madre)** no hay límites en el subsistema conyugal, no existe conformación de la pareja.

Las familias con tipología nuclear que son cinco, después del nacimiento en dos familias no cambian, la tipología y sus límites son flexibles; en una familia cambia su tipología a extendida y sus límites se mantienen flexibles como mencionan:

- **Antonio (padre)** “conversamos en pareja, tenemos amistades por separado y comunes”.
- **Agustín (padre)** “mi esposa participa en ideas o trabajos y decisiones tenemos amistades por separado y comunes”.
- **Teresa (hermana)** “comprendió la situación mi esposo y lleve a mi hermana”.

Los límites difusos se presentan en dos familias nucleares, a pesar de estar definida la jerarquía por la madre y/o padre, hay poca diferenciación entre los miembros del sistema, por el dominio independiente del nacimiento del hijo con síndrome de Down, como se expresan:

- **Miguel (padre)** “siempre me pregunta por ejemplo si llego tarde me pregunta que pasó en la cuestión de trabajo, si estoy en algún negocio tiene que saber...siempre está involucrándose... mis amistades también son las de ella.” No tenemos amistades personales por separado”.



- **Mercedes (madre)** *“cuando tenemos que hacer algo entre los dos conversamos y vemos si está bien o nos funciona o no... nadie se mete en mi familia, pero se hace lo que yo crea mejor”.*

En las familias de **Sandra (madre)** y **Cisne (madre)** no existe el subsistema conyugal.

En las familias después del nacimiento los límites cambian en el subsistema conyugal de flexibles a difusos, en las familias de **(Miguel y Mercedes)**, con el nacimiento de un niño Down se generan nuevos estresores en el sistema familiar, la capacidad de afrontamiento es diferente en cada familia, lo que coincide con el estudio de Hodapp (2008) sobre: Familias de las personas con Síndrome de Down: perspectivas, hallazgos, investigación y necesidades, que expone que las familias de niños con síndrome de Down afrontan mejor la situación del nacimiento y que las familias parecen ser más cálidas, con mayor armonía en relación a familias con hijos con otra discapacidad.

Es significativo mencionar que en este estudio, dos familias nucleares antes y después, mantienen su tipología y los límites flexibles en el subsistema conyugal, evocando resultados similares a la investigación de Pineda y Gutiérrez (2008), sobre la Caracterización de la familia del niño con Síndrome de Down en el círculo infantil especial, en donde se destaca que en la investigación la mayoría de los padres tienen el estado civil de casados, es decir, viven con ambos padres y presentan una estabilidad familiar, permitiendo que tengan una mejor evolución física y psicológica, son más alegres y participativos en las diferentes tareas y actividades para su mejor integración social.

Subsistema parental

Antes del nacimiento del niño con SD los límites en el subsistema parental en tres familias nucleares son flexibles, se registran expresiones como:



- **Miguel (padre)** *“si hasta el abuelo se lleva con el nieto”.*
- **Teresa (hermana)** *“papá y mamá tenían buena relación con todos los miembros de la familia”.*
- **Mercedes (madre)** *“mi hijo ha tenido una buena comunicación con los padres”*

En dos familias nucleares la de (**Antonio y Agustín**), antes del nacimiento no hay el subsistema parental por ser los hijos Down los primogénitos de la familia; en la familia extendida los límites son rígidos como se expresa:

- **Sandra (madre)** *“vivía con mis padres y no había mucha comunicación con ellos”.*

En la familia de (Cisne) los límites son difusos por la poca diferenciación entre sus miembros, como se menciona a continuación:

- **Cisne (madre)** *“si mi hijo si sabe qué hacer cuando no estoy”*

Luego del nacimiento de un hijo con SD de las siete familias seis registran límites difusos en diferentes tipologías como evidencian las siguientes expresiones de las familias:

- **Miguel (padre)** *“lo poco que uno se comparte con ellos se les dice que deben hacer y qué no. Por ejemplo: las dos pequeñitas tratan de escuchar lo que conversamos y les decimos que por favor con conversas de adultos ellas no tienen por qué hablar o a veces la mamá les dice que hay cosas en las que ellas no deben meterse”.*
- **Cisne (madre)** *“todos nos llevamos muy bien es muy linda ya que quiero que mi hija hable yo la quiero mucho todos la quieren mucho, con el papá no mucho porque no pasa mucho tiempo con ella”, menciona “Si mi hija mayor la que vive con su pareja vive su vida infeliz”.*



- **Antonio (padre)** *“Adrián el hermano se enoja un poco porque el cuida de todos y a veces no le hacen caso, como padres dialogamos con los hijos sobre los problemas conyugales”.*
- **Agustín (padre)** *“por la edad del niño y por ser hijo único como padres no lo involucramos en las decisiones, reglas y roles, “el niño no es consiente, él no sabe de quienes son las cosas, las destruye, las bota, desordena todo, pero es pequeño”.*
- **Mercedes (madre)** *“cuando hay que tomar decisiones sobre mi hija la que toma las decisiones soy yo ya que paso mucho más tiempo con ella”, si es una costumbre que mis hijos me cuenten todo lo que hacen o lo que les pasa en el día a día... solo yo puedo reprender a mis hijos”.*
- **Sandra (madre)** *“Kelly es muy cariñosa y nos llevamos muy bien con los abuelos se lleva bien con mi papá y con mi mamá menos porque ella hace travesuras y eso no le gusta y a los abuelos paternos no los conoce”, “Todo lo hago yo sola veo que esta de hacer y lo hago por el bien de ellas...” “la relación con mi hijas es más o menos”.*

Solamente en una familia extendida los límites son flexibles con expresiones como:

- **Teresa (hermana)** *“muy buena relación ya que como madre y hermana. Tengo que dar un buen ejemplo en la relación entre mi hna. María con mis hijos son muy buenas y con los otros hnos. y los abuelos son muy buenas ya que ella es cariñosa”, “siempre les explico que deben ser educados y respetuosos no hacer las cosas a la manera de ellos y sin pensar”.*

Los cambios que se dan entre el antes y después del nacimiento del niño con SD en el subsistema parental, son de límites flexibles en la mayoría de casos a límites difusos casi en su totalidad, sin importar la tipología, también hay que anotar que en el antes se evidencia la presencia de dos familias nucleares que no registran un subsistema parental ya que el niño con SD es

el primer hijo y dentro del ciclo vital están en la etapa de conformación de la pareja.

Es notorio que con la llegada de un miembro con SD al sistema familiar, los límites en el subsistema parental son difusos en los seis casos, hay poca diferenciación entre los miembros del sistema por las demandas que debe modificarse para satisfacer las necesidades de los hijos, a medida que el niño crece, para lograr su autonomía e independencia. En la investigación de Rodrigues y Dupas (2011) "Independencia del niño con síndrome de Down: la experiencia de la familia", evoca resultados que buscan el mejor desarrollo del niño a través de estimulaciones, para un futuro menos dependiente del niño y mejorar las interacciones con los miembros del sistema familiar, este subsistema la relaciones entre sus miembros se vuelven difusas, ya que los padres imponen nuevas reglas a los hijos; elemento que coincide con nuestro estudio que luego del nacimiento los límites en el subsistema son difusos.

Alianzas

Antes del nacimiento en ninguno de los siete casos se registra alianzas en los subsistemas, donde se evidencie la unión de dos miembros buscando un beneficio sin hacer daño a un tercero.

Después del nacimiento aparecen alianzas en la mayoría de las familias como en las familias nucleares, que mencionan:

- **Antonio (padre)** *"Adrián se une con sus hermanos para recibir la recompensa, él dice papi Ud. dijo que nos iba a dar las cosas ya están hechas así que denos la recompensa"*.
- **Mercedes (madre)** *"al papá se unen los hijos, ya que el viene solo los fines de semana", el padre trabaja lejos y tiene un problema de lenguaje "tartamudez"*.



En dos de las familias extendidas se presenta alianzas en el subsistema fraternal como es:

- **Teresa (hermana)** *“mi hermana me cuenta todo solo a mí no a mi esposo”*.
- **Cisne (madre)** *“mi Cisne y el Nelson para jugar conmigo”*.

En la familia monoparental se evidencia una alianza entre la primera hija con parálisis cerebral y la madre:

- **Sandra (madre)** *“mi hija me ayuda en casa”*.

En la familia extendida de **(Miguel)**, y en la nuclear de **(Agustín)** no se registra alianzas.

Los cambios que se producen en la familias después del nacimiento del niño con SD es evidente, de las siete familias que antes no registraban alianzas, en cinco se presentan entre los miembros del subsistema fraternal en algunos casos; en otros se observan alianzas entre uno de los padres con los hijos con discapacidad.

En cuanto a las alianzas coincide con la investigación De la Torre & Pinto (2007), se identifica una clara alianza entre el padre y el hijo diagnosticado con síndrome de Down, quien tiene un cierto grado de poder por encima de la madre, lo que no ocurre con las siete familias de la investigación.

Es significativo señalar que en esta investigación luego del nacimiento del niño con SD, tres familias establecen las alianzas en el subsistema fraternal, se establece un vínculo afectivo, respetando sus individualidades, que permita la reorganización de la estructura familiar y permite mantener la dinámica en el sistema, como indica Emilio Ruiz(2008) en el estudio: “La función de la familia en la educación escolar de los alumnos con Síndrome de Down”, donde se destaca la importancia, que la familia se adapte al ritmo del niño



Down, respetando sus intereses y valorando su estado emocional, aceptando sus características individuales.

Coaliciones

En el desarrollo de esta investigación no se encontró coaliciones en el antes y después del nacimiento del niño con Síndrome Down.

Comunicación

La comunicación no es un elemento de la estructura familiar, pero es la manera como los miembros de la familia interactúan entre sí, por lo tanto es una variable importante del funcionamiento del sistema, ya que por medio de la comunicación sus miembros pueden expresar las reglas que son necesarias para la convivencia en el sistema, se expresan también los afectos. Existen niveles de comunicación que permiten evaluar la relaciones de complementariedad (determinada por la jerarquías), simetría (funciones de sumisión y autoridad) e intimidad (comunicación continua y muestra confianza) de las relaciones entre los miembros del sistema.

La comunicación en las familias antes del nacimiento de los hijos con SD en todas son afectivas sin importar la tipología familiar, pero la funcionalidad de las familias dependen de las relaciones que se establecen entre sus miembros, como mencionan los entrevistados en las siguientes expresiones:

- **Miguel (padre)** *“la madre no se dio cuenta hasta el quinto mes que estaba embarazada”*, se presentan relaciones de complementariedad.
- **Antonio (padre)** *“Hablábamos nos gustaba salir y luego nos casamos”* se establecen relaciones simétricas.
- **Agustín (padre)** *“conversábamos porque creo que vivíamos historias parecidas”*, se establecen relaciones íntimas.



- **Teresa (hermana)** *“cuando nos enteramos era muy duro porque no sabíamos”* se dan relaciones simétricas al conocer en el embarazo de la madre.
- **Mercedes (madre)** *“una emoción al saber del embarazo con alegría porque era mujercita era una alegría”*, se establecen relaciones simétricas.

En la familia monoparental la comunicación era afectiva, relaciones complementarias por parte de los abuelos por lo que expresa la entrevistada:

- **Sandra (madre)** *“Oculte mi embarazo hasta los 5 meses y después ya estaba tranquila”, “Mi reacción solo fue llorar y a mi lado estaban mis tías y mi mamá y a mi papá no le interesaba mucho”*

En la familia reconstituida en la conformación de la pareja se registra una comunicación afectiva y relaciones complementarias por expresiones como esta:

- **Cisne (madre)** *“en casa yo decido todo lo que se hace para todos”*.

Después del nacimiento se ve la prevalencia de los vínculos afectivos que se asocian a un adecuado proceso de comunicación familiar, lo cual permite establecer un tipo de relaciones que son complementarias, simétricas e íntimas.

- **Miguel (padre)** *“Es asertiva entre los padres, sin embargo a los hijos en especial a las niñas se les restringe participar de las conversaciones entre adultos”*, se establecen relaciones complementarias.
- **Antonio (padre)** *“nosotros en la familia tenemos muchas expresiones, emociones y manifestaciones afectivas”*, las relaciones son simétricas por la *“expresión de emociones y manifestaciones afectivas”*.

Los cambios que se presentan en la categoría de la comunicación en las familias con SD, todas transmiten las reglas a través de vínculos afectivos,



sobre todo en lo analógico expresando emociones y sentimientos, en la familia es el primer agente para aprender a manejar los afectos y poder establecer las relaciones con personas fuera del sistema familiar. Cabe señalar que todas las familias después del nacimiento establecen relaciones complementarias, simétricas e íntimas.

Es significativo mencionar que en el grupo de estudio las siete familias cambiaron sus jerarquías y la funcionalidad, la familia se reestructuró, como resultado de las interacciones entre los miembros del sistema, pero se mantiene en todas las familias un nivel de afectividad. Lo que no coincide con la investigación de Rossel (2004) sobre: “Apego y vinculación en el Síndrome de Down Una emergencia afectiva”, donde se indica que la condición de salud del niño dificulta el apego y la vinculación afectiva de la madre – hijo, que luego se ve evidenciado en el abandono, maltrato y discriminación a niños con SD, lo cual no ocurre en esta investigación, ya que todas las familias se presenta un vínculo afectivo que se expresa por medio de la comunicación que facilita la interacción entre los miembros del sistema y que está determinada por la jerarquía.

CONCLUSIONES

Después de un acercamiento a las familias de estudio y realizando un análisis cualitativo a la población se presenta las siguientes conclusiones:

- En la investigación se determina que en las familias de estudio se producen cambios en la estructura familiar, jerarquía, roles, reglas, límites del subsistema conyugal, parental y alianzas, que son los que establecen el modo en que interactúan los miembros de una familia.
- La jerarquía en las familias se modifica, el poder recae en uno de los miembros del sistema conyugal y fraternal, para que la familia funcione adecuadamente es necesario que se presente una estructura de autoridad bien delimitada y que sepan ejercer la autoridad sea el padre, madre, o algún miembro del subsistema fraternal.
- Luego del nacimiento en la mayoría de las familias, la madre asume el rol afectivo y responsabilidades de cuidado del niño, cumplen funciones de apoyo, amor y normas que contribuyan a las interacciones del niño con otros miembros del sistema para desarrollar su autonomía e independencia.
- Al cumplir padre y madre el rol instrumental, aparece el hijo parentalizado, quien es el que cumple el rol afectivo de cuidador, evidenciándose que la estructura de la familia se modifica para cumplir las necesidades del sistema familiar.
- De acuerdo al tipo vital de la familia los miembros del subsistema, reestructuran su jerarquía, roles, reglas, para mantener la funcionalidad de la familia.
- Después del nacimiento los límites en el subsistema conyugal en dos familias cambian de flexibles a difusos, por sobrecargarse de elementos



estresantes, carecer de recursos necesarios para adaptarse y asumir nuevas funciones.

- En el subsistema parental después del nacimiento del niño con Síndrome de Down, los límites en seis familias son difusos, por la poca diferenciación entre los miembros del sistema, cuando los padres presentan las reglas, estas tienen que modificarse porque los hijos tienen sus exigencias que dependen por la etapa evolutiva de los hermanos en el sistema.
- En las familias después del nacimiento de un niño Down, presentan alianzas entre los miembros del subsistema fraternal en algunos casos y en otros entre la madre o el padre.
- En la investigación no se presentan coaliciones ni en el antes y el después del nacimiento de un hijo con síndrome de Down, porque se evidencia la sobreprotección de los padres en el cuidado de sus hijos y en especial ante la llegada de un niño con síndrome de Down funcionando la dinámica familiar entorno a él.
- Las familias después del nacimiento del hijo con Síndrome de Down establecen vínculos afectivos que se asocian a un adecuado proceso de comunicación familiar, lo cual permite establecer un tipo de relaciones complementarias, simétricas e íntimas que organizan la estructura del sistema familiar para su funcionamiento.

RECOMENDACIONES

Luego de presentar las conclusiones del trabajo de acuerdo a los resultados, se anotan las siguientes recomendaciones:

- El presente estudio con un enfoque cualitativo y con un alcance descriptivo podría servir como base para futuras investigaciones que tengan un interés en contribuir a estudios enmarcados a la realidad de las familias con personas con discapacidad para conocer su estructura familiar y su funcionalidad.
- En relación a la metodología de trabajo los instrumentos que se aplicaron en la investigación, permitieron llegar a los padres o representantes de los niños con síndrome de Down, Lo recomendable sería extender la aplicación de los instrumentos al subsistema fraternal, u otros miembros que son parte del sistema, para tener una amplia recolección de información de los cambios en la estructura familiar.
- Estructura y funcionamiento están íntimamente ligados, sería importante abrir una línea de investigación que permita realizar en nuestro medio investigaciones sobre: el funcionamiento de las familias con hijos con Síndrome de Down.
- En la estructura familiar se generan cambios, un elemento importante para que la familia supere un cambio o crisis, después del nacimiento de un niño Down, es la capacidad de afrontamiento y la adaptabilidad de la familia, siendo importante realizar investigaciones en este campo.
- Sería significativo realizar investigaciones sobre la comunicación analógica y el vínculo afectivo en familias con niños Down.
- Una limitación en este estudio fue el grado de escolaridad de los entrevistados que es educación primaria casi todos; por lo tanto una variable importante para futuras investigaciones sería familiares con un



nivel de educación en bachillerato y superior, para realizar estudios comparativos.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Asociación para el Síndrome de Down. (1991). El Síndrome de Down hoy: Perspectivas de futuro. Madrid: Nueva Imprenta S.A.
- Bastidas, M., & Alcaraz, G. (2011). Comunicación de la noticia del nacimiento de un niño o niña con Síndrome de Down: el efecto de una predicción desalentadora. *Revista Fac. Nac. Salud Pública*, 18-24.
- Ceberio, M. (2011). Quién soy y de dónde vengo. Buenos Aires: Psicolibro Ediciones.
- De la Torre, C., & Pinto, B. (2007). Estructura Familiar del niño con Síndrome de Down. *Ajayu*, 48-70.
- Educación, M. (2011). Manual de Criterios de evaluación psicopedagógica integral. Quito: Editorial Ecuador.
- Esquivel, M. (2015). Niños y niñas nacidos con síndrome de Down: Historias de vida de padres y madres. *Revista Electrónica Educare*, 311-331.
- Guevara, Y., & González, E. (2012). Las Familias ante la Discapacidad. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*, 1023 - 1050.
- Hernández, A. (1997). Familia, Ciclo Vital y Psicoterapia Sistémica Breve. Bogotá: El Buho.
- Hernández, S., & Fernández (2010). Metodología de la Investigación. México: El Comercio S.A.
- Hodapp, R. (2008). Familias de las personas con síndrome de Down: perspectivas hallazgos, investigación y necesidades. *Síndrome de Down*, 17-32.
- Huiracocha, L., & Almeida, C. (2013). Explorando los sentimientos de los padres, la familia y la sociedad a las personas con Síndrome de Down. *Maskana*, 47-57.
- Machín et al. (2009). Reflexiones sobre la intervención Temprana en niños con Síndrome de Down considerando la Familia y la Comunidad. *Revista Habanera de Ciencias Médicas*.
- Madrid, A. p. (1991). El Síndrome de Down hoy: Perspectivas de futuro. España: Nueva Imprenta, S.A.
- Martorell, J. L. (1996). Psicoterapias Escuelas y Conceptos Básicos. Madrid: Ediciones Pirámide.
- Minuchin, Lee, & Simón. (2011). El arte de la Terapia Familiar. Madrid: Paidós.



- Minuchín, S. (1982). Familias y Terapia Familiar. Buenos Aires: Compañía Impresora Argentina, S.A.
- Minuchin, S., & Charles, F. (1988). Técnicas de Terapia Familiar. Barcelona: Paidós.
- Minuchín, S., & P., N. M. (1994). La Recuperación de la familia. Buenos Aires: Paidós.
- Montalvo, J., Espinosa, M., & Angelica, P. (2013). Análisis del Ciclo Vital de la estructura familiar y sus principales problemas en algunas familias mexicanas. *Alternativas en Psicología*, 73-91.
- Moya, J. F. (2006). En busca de resultados. Argentina: Editorial de la Universidad de Aconcagua.
- Núñez MDR, D. G. (2011). Independencia del Niño con síndrome de Down: la experiencia de la familia. *Rev. Latino-Am Enfermagem*, 1 - 9.
- Ortiz, D. (2008). La Terapia Familiar Sistémica. Quito: Ediciones Abya - Yala.
- Ortiz, D. (2013). Evaluación, encuadre y el cambio en la Terapia. *Maestría en Psicoterapia del niño y la familia* (págs.1 - 27). Universidad de Cuenca.
- P. Rosenbaum, A. B., & G.A King, L. Z. (2006). Cambios en los sistemas de convicciones/valores de las familias de niños con autismo y síndrome de Down. *Síndrome de Down*, 51-58.
- Pineda, P. E., & Gutiérrez, B. E. (2008). Caracterización de la familia del niño con Síndrome de Down en el Círculo Infantil Especial. *Varona*, 66-70.
- Pinto, C. D. (2007). Estructura familiar del niño non Síndrome de Down. *Ajayu Órgano de Difusión Científica del Departamento de Psicología UCBSP*, 2.
- Rolland, J. (2000). Familias, Enfermedad y Discapacidad. Barcelona: Gedisa.
- Romero, C., & Peralta, S. (2012). Estudio de la Dinámica en familias con hijos/as con Síndrome de Down. *EureKa*, 69-77.
- Rossel, K. (2004). Apego y vinculación en el Síndrome de Down. Una emergencia afectiva. *Revista Pediátrica Electrónica*, 3-8.
- Ruiz, E. (2008). La Función de la Familia en la educación escolar en los alumnos con Síndrome de Down. *Buena Practicas*, 6 - 16.
- Selvini, P., L.Boscolo, & G.Cecchin, G. (1988). Paradoja y Contraparadoja. Barcelona: Paidós.
- Simon, B., & Stierli, n. H. (1993). Vocabulario de Terapia Familiar. Barcelona: Gedisa, S.A.
- Sorrentino, A. (1978). Handicap y Rehabilitación. Buenos Aires: Paidós.



Váldez, C., & Alberto, Á. (2007). Familia y Desarrollo Intervenciones en Terapia Familiar. Bogotá: El Manual Moderno.



ANEXOS

Anexo 1

UNIVERSIDAD DE CUENCA
FACULTAD DE PSICOLOGÍA
MAESTRÍA EN PSICOTERAPIA DEL NIÑO Y LA FAMILIA
CONSENTIMIENTO INFORMANDO

La Universidad Estatal de Cuenca y su Facultad de Psicología han desarrollado el programa de Maestría en Psicoterapia del Niño y la Familia con el fin de formar profesionales que brinden una atención psicoterapéutica de calidad a la sociedad donde se desempeñen.

Los Maestranes para alcanzar este propósito hacen investigación científica en el campo de las relaciones familiares y esperan que esos resultados, se puedan ofrecer servicios y una atención profesional acordes a las características y necesidades de la población a la que atienden.

Yo Magdalena de Jesús Parra Méndez, como estudiante de esta maestría, realizo una investigación sobre Estructura de las familias con un niño Síndrome de Down", para lo cual le solicito su consentimiento para participar en dicha investigación y que los datos obtenidos se utilicen en un análisis de la situación antes mencionada. Garantizo a los participantes que los datos obtenidos serán manejados con absoluta confidencialidad y únicamente se dará a conocer las conclusiones y recomendaciones en favor de las familias que se encuentran siendo parte de este trabajo.

Atentamente

.....
Magdalena de Jesús Parra Méndez
PSICOLOGA EDUCATIVA

Yo..... con cédula de ciudadanía N°..... Acepto participar en la investigación antes mencionada y autorizo a que la información recogida sirva en dicho proceso.

Firma de consentimiento:

Fecha:



Anexo 2

UNIVERSIDAD DE CUENCA
FACULTAD DE PSICOLOGÍA
MAESTRÍA EN PSICOTERAPIA DEL NIÑO Y LA FAMILIA

HISTORIA DE VIDA DE NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN

Introducción

El objetivo de esta entrevista es conocer la estructura familiar antes y después del nacimiento de su hijo con Síndrome de Down

Confidencialidad

Los datos y la información proporcionada en esta entrevista son confidenciales, se usará únicamente para estudio académico.

Datos Demográficos

Entrevistado:

Edad: _____

Ocupación: _____

Parentesco con el niño:

¿Quiénes viven en su casa? (Permitirá identificar el ciclo vital actual de la familia)

Nombre	Edad	Parentesco	Escolaridad	Ocupación	Estado civil



Genograma

Hechos de la familia nuclear (Información que se registrará en el genograma)

1. Fechas de nacimiento, casamiento, separación, divorcio, enfermedad y muerte (incluyendo la causa).
2. Posición con los hermanos.
3. Antecedentes étnicos y religiosos.
4. ¿Cómo está relacionada cada una de las personas?

Contexto familiar más amplio (Información que se registrará en el genograma)

1. Comencemos con la familia de su madre y/o padre. ¿Su madre y/o padre, cuántos hermanos tiene y en qué orden?
2. Fechas de nacimiento, casamiento, separación, divorcio, enfermedad y muerte (incluyendo la causa).
3. ¿Cómo recuerda usted la relación de sus padres?
4. ¿Había estado casada antes? En caso afirmativo: ¿Cuándo? ¿Tuvo hijos de ese matrimonio? ¿Se separaron, divorciaron, o el cónyuge murió? Si así fue, ¿cuándo sucedió?

Referencia: McGoldrick, M. &. (1985). *Genogramas en la Evaluación Familiar*. Barcelona: Gedisa.

Antes del nacimiento

1. Ciclo Vital:

¿A qué edad Ud. se casó o conoció a su pareja?, ¿Cómo inicio su vida de pareja?

¿Cómo recuerda Ud. el nacimiento de sus hijos? ¿Existían rutinas u horarios que se cumplían en casa?



2. Roles:

¿Qué hacían papá, mamá y hermanos/as, antes del nacimiento del nacimiento de su hijo con síndrome de Down?

¿Cuándo sus hijos estaban pequeños como Ud. organizaban las actividades de casa?

3. Reglas:

¿Qué reglas tenían en la familia?

4. Límites:

¿Cómo se llevaban entre la pareja, ente padres e hijos, entre hermanos?

5. Jerarquía:

¿Quién toma las decisiones en la familia?

6. Alianzas:

¿Cómo era la relación de la pareja antes del nacimiento del niño? ¿Cuál fue la reacción los hermanos?

7. Subsistema Conyugal:

¿Qué expectativas tenían con el nacimiento de su hijo?

¿Cómo reacciona cuando se enteró que su hijo tenía síndrome de Down

¿Cuáles eran las expectativas que tenía para su hijo con síndrome de Down?



¿Cómo fue la relación con su hijo?

8. Subsistema Parental:

¿Cómo era la relación con sus hijos (si los hay)?

9. ¿Cómo era la comunicación con los hijos?

Después del nacimiento

1. Ciclo Vital:

¿Cómo la familia recibió a este nuevo miembro?

¿Qué cambios se dieron en la familia con el nacimiento de su hijo con Síndrome de Down?

2. Roles:

¿Qué hacen papá, mamá y hermanos/as, después del nacimiento del nacimiento de su hijo con síndrome de Down?

¿Cómo se organizan las actividades de casa?

3. Reglas:

¿Qué reglas tenían en la familia?

4. Límites:

¿Cómo se llevaban entre la pareja, entre padres e hijos, entre hermanos?



5. Jerarquía:

¿Quién toma las decisiones en la familia?

6. Alianzas:

¿Cómo es la relación de la pareja después del nacimiento del niño? ¿Cuál es la reacción de los hermanos?

7. Subsistema Conyugal:

¿Qué expectativas tenían con el nacimiento de su hijo?

¿Cuáles son las expectativas que tenía para su hijo con síndrome de Down?

¿Cómo es la relación con su hijo?

8. Subsistema Parental:

¿Cómo es la relación con sus hijos (si los hay)

¿Cómo es la comunicación con los hijos?



Cuenca, 05 noviembre de 2014

Mst. Fernando Villavicencio A.
Director de la Maestría "Psicoterapia del Niño y la Familia"
Facultad de Psicología

De mi consideración,

Reciba un cordial saludo. Por medio de la presente, en calidad de coordinadora del área de investigación de la Maestría "Psicoterapia del Niño y la Familia", informo que el instrumento elaborado por la maestrante Magdalena Parra, llamado "Historia de vida de niños con Síndrome de Down", propuesto en el trabajo de investigación titulado "Estructura familiar del niño con síndrome de Down", ha sido debidamente revisado por un experto, en este caso, la Dra. Doris Ortiz, quien ha realizado las debidas sugerencias y observaciones, concluyendo que, el mencionado instrumento está bien estructurado, que las preguntas corresponden con los indicadores y que permiten comparar el antes y el después en la historia del niño con síndrome de Down.
Sin otro particular, suscribo de usted,

Atentamente,


Mst. Verónica Sarmiento J.
Coordinadora de Investigación



Anexo 3

Guía de Entrevista para Identificar la Estructura Familiar (Montalvo y Soria)

Datos demográfico

Entrevistado:

Edad:

Ocupación:

Religión:

Queja:

Con quien vive:

Nombre	Edad	Parentesco	Escolaridad	Ocupación	Estado civil

Genograma:

I. Jerarquía

1. ¿Quién toma la mayoría de las decisiones en casa?
 - 1.1 ¿Qué es juntos?
 - 1.2 ¿Quién lo hace?
 - 1.3. En casa quien toma las decisiones siempre es el papá ósea yo señorita yo
2. ¿Quién pone las reglas sobre lo que se debe y no hacer en casa?
3. ¿Quién las hace respetar?
4. ¿Quién decide lo que se premia y/o se castiga?
5. ¿Quién premia y/o castiga?
6. ¿En ausencia de los padres quien toma las decisiones, premia, castiga, etc.?

Conclusión:

II. Centralidad

1. ¿Hay algún miembro de la familia de quien se tienen más quejas?



2. ¿Quién? y ¿Por qué?
3. ¿Hay algún miembro de la familia de quien se hable más positivamente?
4. ¿Quién? y ¿Por qué?
5. ¿Hay algún miembro de la familia de quien se hable negativamente?
6. ¿Quién? y ¿Por qué?
7. ¿Hay algún miembro de la familia que destaque más en algún aspecto en relación a los otros?
8. ¿Quién? y ¿Por qué?
9. ¿Hay algún miembro de la familia alrededor del cual giren la mayoría de las relaciones familiares?
10. ¿Quién? y ¿Por qué?

Conclusión:

III. Periferia

1. ¿Hay algún miembro de la familia que casi nunca este en la casa?
2. ¿Quién? y ¿Por qué?
3. ¿Existe alguien que casi no participe en las relaciones familiares?
4. ¿Quién? y ¿Por qué?
5. ¿Existe alguien que no se involucre en la resolución de los problemas familiares?
6. ¿Quién? y ¿Por qué?
7. ¿Existe alguien que nunca o casi nunca de opiniones al respecto a los asuntos de la familia?
8. ¿Quién? y ¿Por qué?

Conclusión:

IV. Límites y Geografía

a) Subsistema conyugal



1. ¿Mamá esta siempre interesada en conocer y participar en todas las actividades que hace papá y viceversa?
2. ¿Cómo lo demuestra?
3. ¿Papá y mamá tienen amistades en común?
4. ¿Papá y mamá tienen amistades personales por separado?
5. ¿En relación a lo anterior existe algún problema? ¿Cuál?

b) Subsistema parental-hijos

1. ¿Papá y mamá discuten en presencia de los hijos?
2. ¿Alguno de los padres comenta con alguno de los hijos sus problemas conyugales?
3. ¿Los hijos saben lo que deben y no hacer la mayoría de las veces?
4. ¿Los hijos saben la mayoría de las veces por cuáles comportamientos pueden ser premiados o castigados?
5. ¿Las reglas en relación con lo que se debe hacer y no son explicadas verbalmente a los hijos?
6. ¿Cada hijo sabe o no cuáles son sus actividades o funciones en la familia?
7. ¿Ambos padres saben o no cuales son las actividades o funciones que deben desempeñar cada uno de sus hijos?
8. ¿Se acostumbra que los hijos tengan que contar a uno o a ambos padres todo lo relacionado con sus vidas?
9. ¿Hay diferencias o no en cuanto a los premios, castigos y reglas en cuanto a la edad de los hijos?
10. ¿Se acostumbra que algún hijo premie, castigue, llame la atención, etc. a sus hermanos?

c) Al exterior

1. ¿Existen algunas personas fuera de los padres que tengan que ver con la implantación de reglas, premios, castigos, etc.?
2. ¿Existen algunas personas a quien algún miembro de la familia consulte para la toma de decisiones? ¿A quién? y ¿Sobre qué?



3. ¿Existen algunas personas a quien algún miembro de la familia siempre le cuente lo que ocurre en la misma? ¿Quién? y ¿Qué le cuenta?
4. ¿Existe alguna persona fuera de la familia nuclear que intervenga en los problemas conyugales? ¿Quién?
5. ¿Qué tipo de relación tienen los miembros de la familia con: Parientes, amigos, vecinos, etc.?

d) Geografía

1. ¿Cada miembro de la familia tiene su espacio personal? ¿Cuál? ¿Es respetado? ¿Quién no respeta el espacio de quién y cómo? Ejemplos
2. ¿Hay espacios compartidos? ¿Cuáles y de Quienes?
3. ¿Se respetan las propiedades individuales?
4. ¿Quién no respeta y cómo? Ejemplos

Conclusión:

V. Alianzas

1. ¿Quién suele unirse para obtener premios, favores, dinero, que se haga algo, etc.? Ejemplos.

Conclusión:

VI. Coaliciones

1. ¿Quién suele unirse para castigar, dañar, atacar, perjudicar, descalificar, etc. a otro? ¿A quién o a quienes? Ejemplos.

Conclusión:

VII. Conflictos



1. ¿Existen problemas, discusiones, enojos frecuentes entre papá y mamá?

Ejemplos.

2. ¿Existen problemas, discusiones, enojos frecuentes entre papá y/o mamá y algún hijo? ¿Quién? Ejemplos.

3. ¿Existen problemas, discusiones, enojos frecuentes entre hermanos?

¿Quiénes? Ejemplos.

4. ¿Existen problemas, discusiones, enojos frecuentes entre algún miembro de la familia y alguna otra persona? ¿Quiénes? Ejemplos.

Conclusión:

VIII. Sobre involucramiento

1. ¿Existen miembros de la familia que se necesitan mutuamente para casi todo, todo se cuentan entre sí, uno es el preferido del otro y viceversa, se protegen y cuidan en exceso mutuamente, se pelean y están en competencia con frecuencia? ¿Quiénes? Ejemplos.

Conclusión: _____

IX. Padres en Función de Hijo

1. ¿Un padre se comporta frecuentemente como si fuera un niño o adolescente, se la pasa peleando y/o jugando con sus hijos, estos no lo obedecen, hace todo lo que le manda su cónyuge? ¿Quién? Ejemplos.